

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



Quanto custa morrer?

Maria Madalena Tavares da Mata Moreira Feio

Mestrado em Cuidados Paliativos

2004-2006

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



Quanto custa morrer?

Dissertação orientada pelo Prof. Doutor Manuel Silvério Marques
e Prof. Doutor Miguel Gouveia

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos apresentados.

A impressão desta dissertação foi aprovada em Comissão Coordenadora do Conselho Científico de 1 de Março de 2007.

RESUMO

Os gastos em Saúde concentram-se na fase final da vida. Hoje, a maior parte das mortes por doença ocorrem em internamento. Em estudos internacionais tem sido reconhecido que doentes com doenças progressivas e avançadas falecem com descontrolo sintomático. Foi feito um estudo retrospectivo em que se investigou naqueles que faleceram no Concelho de Évora por doença oncológica avançada e progressiva, diagnosticada há mais de um mês, o uso que fizeram do Hospital do Espírito Santo de Évora no último mês de vida. Quantificou-se: dias de internamento, consultas externas, idas à urgência, exames complementares. Foram também pesquisados sintomas presentes e prescrição de opióides. Por dados obtidos por contabilidade analítica do HES-Évora calcularam-se os custos feitos com estes doentes.

Foram identificados 235 pessoas falecidas com doença oncológica. Destes 118 obedeciam aos critérios definidos. Idade média $69,1 \pm 10,7$ anos, 69,5% eram do sexo masculino, 55% residiam no Concelho de Évora. As topografias mais comuns foram o aparelho digestivo, 31% e o pulmão 20,3%. Os sintomas mais frequentes foram a sonolência, a dor, a dispneia e a astenia. Os opióides foram prescritos a 48,3% dos doentes. Em internamento faleceram 82,2%, no Serviço de Urgência 11% e 4% no domicílio. Estiveram internados 84,7%, foram a consultas externas 40,6% e recorreram à Urgência 60,7% dos doentes. Todos os doentes fizeram pelo menos um exame complementar. O total de custos calculado foi de 379.761,35€. O internamento e as Urgências corresponderam às maiores parcelas. Os custos médios por doente, neste último mês de vida, foram 3218,32€.

As principais respostas oferecidas a estes doentes foram o internamento e a Urgência. Verificou-se um custo grande associado ao uso do Hospital por doentes com doença oncológica avançada e progressiva, no último mês de vida, associado a indicadores de menor qualidade nos cuidados.

Palavras-chave: Palliative care, end-of-life care, health care services, health care costs, symptoms, opioids.

RÉSUMÉ

Les dépenses avec la santé s'accumulent en fin de vie. Aujourd'hui, la plupart des décès par maladie arrivent en milieu hospitalier. Des études internationales montrent que des patients avec des maladies progressives et avancées meurent avec un manque de contrôle symptomatique. Une étude rétrospective a été faite ayant comme objectif savoir, chez les patients qui ont décédé par la maladie oncologique et progressive dans le «Concelho de Évora», diagnostiquée un mois auparavant, la fréquence d'accès à l'«Hospital do Espírito Santo de Évora». le dernier mois de vie.

On a quantifié : les séjours en milieu hospitalier, les consultations externes, le recours aux urgences, les examens complémentaires. Les symptômes présentés et la prescription d'opioïdes ont également été cherchés. A travers les données obtenues par comptabilité analytique de l' HES-Évora on a calculé les coûts pour ses patients. Deux cent trente cinq personnes décédées avec une maladie oncologique ont été identifiées, desquelles 118 suivaient les critères définis. Age moyen : 69,1+10,7 années, dont 69,5% du genre masculin. Cinquante cinq pour cent résidait dans le «Concelho de Évora».

Les topographies les plus communes ont été celles de l'appareil digestif-31% et celles du poumon-20,3%. Les symptômes les plus fréquents ont été la somnolence, la douleur, la dyspnée et l'asthénie. Les opioïdes ont été prescrits à 48,3% des patients. En milieu hospitalier il y a eu 82,2% de décès, aux Services d'Urgence 11% et 4% au domicile. En milieu hospitalier on a eu 84,7% des patients, en consultation externe 40,6% et ayant recours aux Services d'Urgence 60,7%. Tous

les patients ont fait, au moins un examen complémentaire. Le coût total calculé a été de 379 761,35€.. Les dépenses les plus importantes se situent dans les domaines du milieu hospitalier et des Urgences. Le coût moyen par patient, le dernier mois de vie, a été de 3218,32€..

Les principales réponses données à ces patients viennent du milieu hospitalier et des Urgences. On a constaté un coût élevé en ce qui concerne l'utilisation de l'hôpital par des patients avec un maladie oncologique avancée et progressive dans le dernier mois de vie, associé à des indicateurs de qualité inférieur dans les soins.

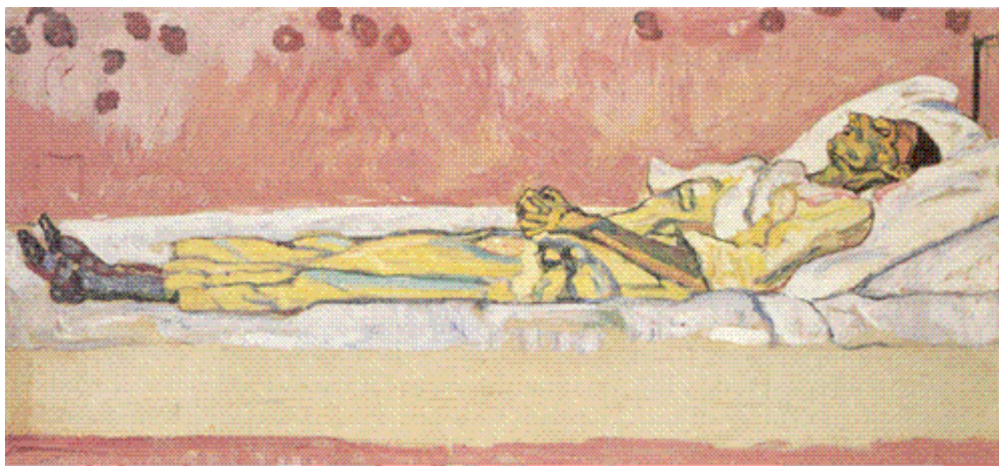
Mots clés : soins palliatifs, soins de fin de vie, services de soins de santé, coûts des soins de santé, symptômes, opioïdes.



Ferdinand Hödler : Valentine Godé-Darel



Ferdinand Hödler : Valentine Godé-Darel



Ferdinand Hödler : Valentine Godé-Darel

**“A maneira como uma pessoa morre
permanecerá na memória de quem continuar vivo”**

Dame Cicely Saunders

Agradecimentos

Aos meus orientadores pelos incentivos, contribuição e tolerância com os atrasos.

*À Administração do Hospital do Espírito Santo de Évora e
à Sra. Conservadora de Évora pela colaboração prestada na obtenção dos dados.*

A quem trabalha no Hospital pela colaboração, simpatia e amizade, com relevo especial para a enfermaria de Especialidades Médicas e Hospital de Dia.

Aos trabalhadores da Conservatória pela simpatia com que me receberam

ÍNDICE GERAL

Resumos	4
Agradecimentos	11
Índice Geral	12
Índice de Tabelas e Gráficos	14
Abreviaturas	16
1-INTRODUÇÃO	17
1.1- Sobre o que constitui uma boa morte	19
1.2- Como se morre internado num hospital?	29
1.3- Cuidados Paliativos e o Hospital de Agudos	39
1.5- Custos e Cuidados Paliativos	45
1.4- Prevalência de sintomas na doença oncológica avançada	54
1.5- Onde morremos?	60
1.5.1- Preferências quanto ao local da morte	61
1.5.2- Estudos Longitudinais	67
1.5.3- Factores Preditivos do Local de Morte	72
1.6- Breve caracterização do Concelho de Évora e do seu Hospital	76
2- ESTUDO	78
2.1- Objectivos	78
2.2- Métodos	78
2.3- Resultados	80
2.3.1- Características Gerais	81
2.3.1.1 Idade	81

2.3.1.2- Sexo	82
2.3.1.3- Estado civil	82
2.3.1.4 Concelho de Residência	82
2.3.2- Caracterização dos tumores malignos	83
2.3.2.1 Topografia	83
2.3.2.2- Estadiamento	83
2.3.3- Sobrevivência	84
2.3.4- Local de Falecimento	84
2.3.5- Sintomas Presentes	85
2.3.6- Caracterização do uso de opióides	86
2.3.6.1- Opióides usados	86
2.3.6.2- Vias de administração	86
2.3.6.3- Doses em morfina oral equivalente	87
2.3.7- Utilização do HES-Évora nos Últimos Trinta Dias de Vida	88
2.3.7.1- Internamento	88
2.3.7.2- Consultas Externas	91
2.3.7.3- Urgências	91
2.3.7.4- Exames Complementares	92
2.3.7.5- Tratamentos	94
2.3.8- Cálculo de Custos	94
3- DISCUSSÃO	98
4- CONCLUSÕES	104
5-REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	105
Anexo 1	

ÍNDICE DE TABELAS E GRÁFICOS

Tabela 1- Média das posições atribuídas aos itens pré-seleccionados	23
Tabela 2- Resultado dos estudos revistos por Higginson et al. (2002)	42
Tabela 3- Evolução do local de morte em Edmonton	50
Tabela 4- Prevalência de sintomas segundo médicos e doentes	59
Tabela 5- Grupos etários de Portugal e do concelho de Évora	76
Tabela 6- Distribuição dos locais de falecimento	80
Gráfico 1- Distribuição das idades	81
Tabela 7- Distribuição dos doentes pelos Concelhos de residência	82
Tabela 8- Distribuição por topografia e estadiamento	83
Tabela 9- Distribuição por local de falecimento e por concelho	84
Tabela 10- Presença, ausência ou não referência a sintomas	85
Gráfico 2- Distribuição das doses de opióides em equivalente de morfina oral	87
Gráfico 3- Distribuição do número de doentes pela totalidade dos dias de internamento	89
Gráfico 4 – Motivo de internamento	90
Gráfico 5 – Distribuição do Número de Consultas Externas por doente	91

Gráfico 6 – Distribuição por número de idas à Urgência	92
Tabela 11 – Exames Complementares efectuados por doente	93
Tabela 12-Cálculo dos custos	95
Tabela 14 – Dados descritivos dos custos por doente	96
Gráfico 7 – Distribuição do custo total por doente	96

ABREVIATURAS USADAS

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

ESHCP – Equipa de Suporte Hospitalar de Cuidados Paliativos

H Misericórdia – Hospital da Misericórdia

HES-Évora – Hospital do Espírito Santo de Évora

ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva

IRC – Insuficiência Renal Crónica

SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

1-INTRODUÇÃO

A evolução das atitudes perante a morte, ao longo do século XX, no mundo Ocidental, é influenciada por diversas tendências, uma das quais vem da crença irracional na vitória da tecnologia e da ciência sobre a própria morte. Outra tendência é a evolução do pensamento religioso cristão, acerca do Mal, existindo este, mas fora do homem, com perda do poder. Se não existe o Mal, se o sofrimento físico é passível de controlo, o que fazer com a morte? Fazemos como se não existisse e tornamo-nos ainda mais impotentes perante ela.⁴

Em volta do doente ergue-se uma conspiração da família, com a intenção de o proteger mas o medo da morte cresce, livre já da compreensão e barreiras que a religião ou a natureza lhe podiam impor.⁴

A morte, hoje, surge-nos em cenário de cama de hospital, com o moribundo preso por tubos, agulhas e rodeado apenas de monitores e "bip-bips". Ao longo do Século XX tornou-se solitária, institucionalizada e "medicalizada".^{10, 109}

Como reacção aos cuidados deficitários prestados nos hospitais aos portadores de doenças terminais, surgiram os Cuidados Paliativos com implantação e desenvolvimentos diferentes nos vários países.^{18, 80, 89}

O *Movimento dos "Hospices"* surgiu na década de sessenta principalmente pela acção de Dame Cicely Saunders em Inglaterra. Regista-se em 1967 a abertura do primeiro "*hospice*" moderno o "*St. Christopher's Hospice*" em Londres.

Pela mesma altura verificou-se nos Estados Unidos da América, a acção pioneira de Elizabeth Kübler-Ross que com o livro "*On death and dying*" chamou a

atenção para a falta de qualidade dos cuidados prestados aos doentes terminais nos hospitais.⁶⁷

Este movimento surgiu de uma forma periférica em relação à Medicina convencional e hospitalar.¹⁶

A primeira Unidade a ser criada num Hospital académico foi em 1975 no “*The Royal Victoria Hospital*”, no Canadá, por Balfour Mount. Foi ele o criador do termo “Cuidados Paliativos”. Esta Unidade dispunha de cuidados abrangentes, tendo uma equipa de apoio domiciliário, consulta externa e apoio no luto.⁸⁸

Os Cuidados Paliativos continuam com pouca implantação em muitos países, nomeadamente em Portugal.⁵ Dispomos de uma associação multi-profissional, a agora denominada Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Dois documentos oficiais abordam esta temática: o “Plano Nacional de Cuidados Paliativos” e o Decreto-Lei 101/2006 que define a “Rede de Cuidados Continuados Integrados”.^{31,}
³³ No directório da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos são reconhecidas seis Unidades de Internamento, três sedeadas em Hospitais públicos, e duas Equipas de Apoio Domiciliário, o que é manifestamente insuficiente.⁵

Como forma de contribuir para que aqueles com doença avançada e progressiva, nomeadamente oncológica, tenham cuidados de maior qualidade, foi feito este estudo, esperando contribuir para tornar evidentes as suas necessidades.

1.1- Sobre o que constitui uma boa morte

O que contribui para que uma morte seja considerada "boa", se alguma o pode ser, tem variado ao longo dos tempos e com as culturas.^{4, 109}

A morte, que antes pertencia ao domínio da religião, do sagrado e era enfrentada por meio de rituais, é hoje entendida, pelo geral da sociedade ocidental como um processo biomédico e, portanto, pertencente a este cenário.^{4, 10, 109}

A técnica substitui a magia e a religião e a morte parece ter ganho uma ausência de sentido, ao ser entendida como uma derrota.^{4, 10}

Mas quem morre não é apenas corpo, é pessoa, uma realidade física, social, psicológica, cultural e existencial.

Por outro lado, a maioria das mortes é antecedida de doença prolongada, que muitas vezes a anunciam. A pergunta hoje passou a ser: como viver bem, sabendo que se está a morrer.¹⁰⁹

Os trabalhos de Saunders⁸⁷ e Kübler-Ross⁶⁷ vieram questionar a forma “medicalizada” contemporânea de se morrer e esta tornou-se uma preocupação social e política. O aparecimento de estudos sistematizados, observacionais e de investigação, sobre como se podiam ministrar cuidados a doentes terminais, a dignidade e significado que esta última etapa da vida tem, o olhar-se de uma maneira activa para estes doentes e recusar o “já não há nada a fazer” e o reconhecimento da interdependência entre a angústia psicológica e física formam as bases do aparecimento dos Cuidados Paliativos.²⁵

A questão não abrange só a qualidade de vida que estes doentes podem ter, mas também o que é uma “boa morte”.^{25, 83}

A abordagem do conceito de "uma boa morte" permitirá definir o que é importante considerar no doente terminal, que dela se aproxima. A ênfase é na experiência de a preparar e enfrentar, com todas as debilidades que se acumulam, com todas as ameaças ao "eu" do doente.⁸³

O que constituem cuidados de qualidade em fim de vida? Serão mais do que o controlo da dor.⁹⁵ Segundo Emanuel e Emanuel (1998)³⁹, resultam da interacção entre o ser do doente, as suas experiências nas várias dimensões - física, social, psicológica, social, económica, espiritual e existencial - e as intervenções dos vários sistemas de cuidados, saúde e sociais, e dos que lhe são próximos.³⁹

Este modelo salienta, por um lado, a multi-dimensionalidade da experiência do morrer, o não se reduzir só aos actores doente – profissionais de saúde e à possibilidade de, através de uma avaliação sistematizada, nas várias dimensões já referidas, se poder intervir adequada e orientadamente para melhorar os cuidados em fim de vida.³⁹ Emanuel *et al* (1998)³⁹ propõem como dimensões importantes a avaliar, pois susceptíveis de intervenção:

- controle de dor e outros sintomas físicos;
- controle de sintomas cognitivos e psicológicos;
- necessidades económicas e de cuidados;
- apoio e relações sociais;
- crenças espirituais e existenciais;
- esperança e perspectivas futuras.³⁹

Numa tentativa posterior, de construir um instrumento que abarcasse as experiências pessoais subjectivas dos doentes terminais, Emanuel, Alpert, Baldwin e Emanuel (2000)⁴¹ aplicaram esse instrumento, num primeiro tempo, a 988 doentes

com doenças avançadas e progressivas, cancro, ICC ou DPOC; num segundo tempo, 4 a 6 meses após, aos 650 sobreviventes.⁴¹ As dimensões que resultaram foram as quatro primeiras, uma reformulação das últimas e a importância da comunicação:

- espiritualidade e religiosidade;
- sentido de desígnio;
- aceitação pessoal;
- comunicação e relação médico-doente.⁴¹

Steinhauser, Clipp, McNeilly, Christakis, McIntyre e Tulsky (2000)⁹⁷ fizeram uma investigação qualitativa, com doentes com doença avançada e progressiva, familiares de doentes já falecidos, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, voluntários em "*hospices*", através de entrevistas focalizadas de grupo seguidas de entrevistas individuais aprofundadas. O que foi pedido era que reflectissem sobre as suas experiências com mortes de familiares amigos, doentes e dissessem o que determinava uma boa ou má morte. Seis temas emergiram:

- dor e tratamento de sintomas;
- decisões apoiadas e participadas sobre o tratamento;
- preparação para a morte, consistindo esta dimensão em necessidades informativas, sobre o que esperar no decurso da doença, mas também exploração dos próprios sentimentos sobre a morte;
- realização e sensação de completar a vida: revisão da vida e resolução de eventuais problemas pendentes, despedir-se e estar com os que lhe eram próximos, abordagem de crenças espirituais e religiosas.
- contribuição para o bem-estar de outros;

- afirmação da pessoa como um todo, consistindo na importância do doente ser visto como uma pessoa integral, reconhecendo o contexto da sua vida, valores e preferências.⁹⁷

Estes mesmos autores elaboraram um questionário⁹⁹ tendo como ponto de partida estes domínios previamente identificados e enviaram-nos a: doentes com doença avançada e progressiva, familiares, médicos e restantes grupos profissionais já mencionados. O objectivo era determinar o que consideravam importante nos cuidados em fim de vida. Receberam respostas de 340 doentes, 332 familiares, 361 médicos e 429 dos outros grupos. Os itens que foram considerados por mais de 70% das pessoas de todos os grupos como "extremamente importantes" foram:

- o controle de sintomas e cuidados básicos pessoais eficazes: não ter dor, ansiedade, dispneia, ser mantido limpo e manter contacto físico;

- ter definidas "decisões antecipadas sobre tratamentos", -"*advanced care planning*"- ter alguém nomeado como decisor na impossibilidade de o fazer, ter passado a escrito as preferências sobre tratamentos;

-relações com os profissionais de saúde: relações de confiança com os quais se sintam confortáveis, abertos a abordar questões mais incómodas como a morte, manter cuidados do seu médico pessoal;

- ser tratado como pessoa integral: manter a dignidade, manter o sentido de humor, ter um médico que nos conhece como pessoa, ter a presença de amigos próximos, não morrer sozinho, ter alguém que nos ouça;

- realização e sentido de completar a vida: dizer adeus às pessoas que nos são importantes, lembrar o que alcançámos na vida, resolver problemas que persistiam;

- preparação para o fim de vida: ter as finanças "em ordem", sentir-se preparado para morrer, acreditar que a sua família também está preparada para esse evento, saber o que esperar sobre a evolução da sua condição física. ⁹⁹

De destacar que os vários grupos atribuíram importância diferente a itens mais específicos em domínios como a preparação para a morte, realização de vida e espiritualidade. ⁹⁹

No fim do questionário, era pedido que ordenassem atributos, pré-seleccionados, pois tinham sido os mais frequentemente nomeados no estudo anterior, pela ordem de importância que lhes atribuíam. Apresentamos em tabela os resultados, sendo que valores inferiores correspondem às posições mais altas.

	Médias da posição atribuída por cada grupo			
Atributos	Doentes	Familiares	Médicos	Outros
Sem dor	3,07 (1)	2,99 (1)	2,36 (1)	2,83 (1)
Em paz com Deus	3,16 (2)	3,11 (2)	4,83 (3)	3,71 (3)
Presença da família	3,93 (3)	3,30 (3)	3,06 (2)	2,90 (2)
Mental/ desperto	4,58 (4)	5,41 (5)	6,12 (7)	5,91 (7)
Escolha sobre tratamentos seguidas pelos profissionais	5,51 (5)	5,27 (4)	5,15 (5)	5,14 (5)
Finanças em ordem	5,60 (6)	6,12 (7)	6,35 (8)	7,41 (9)
Sentido da vida presente	5,88 (7)	5,63 (6)	5,02 (4)	4,68 (4)
Resolução de conflitos	6,23 (8)	6,33 (8)	5,31 (6)	5,38 (6)
Morrer em casa	7,03 (9)	6,89 (9)	6,78 (9)	7,14 (8)

Tabela 1 – Média das posições atribuídas aos itens pré-seleccionados ⁹⁹

Num contexto de internamento, em hospitais terciários, no Canadá, foram também avaliados, com base num questionário previamente elaborado, de acordo com uma revisão da literatura e 12 entrevistas semi-estruturadas, os factores que doentes com cirrose hepática, ICC, cancro ou DPOC, avançadas e progressivas, e seus familiares, consideravam como indicadores principais da qualidade dos cuidados de fim de vida. ⁵⁴

Foram entrevistados 434 doentes e 160 familiares. Os três elementos considerados mais importantes foram: "ter confiança nos médicos que estão a tratar de mim", não ser mantido vivo com meios de suporte quando há pouca esperança que recupere", "que a informação sobre a doença seja comunicada pelo médico de uma maneira honesta". Outros, apresentados também como importantes: "completar assuntos pendentes e preparar-se para o fim de vida", "não ser uma sobrecarga física e emocional para a família", "ter um plano adequado de cuidados quando da alta hospitalar", "ter alívio dos sintomas". Os itens sobre o local de morte e autonomia eram só "extremamente importantes" para 17% dos doentes, mas "muito importantes" para 35 e 54% dos doentes respectivamente.⁵⁴

As escolhas dos familiares para os três primeiros itens foi semelhante às dos doentes, seguindo-se "ter um plano adequado quando o doente tivesse alta", que o doente obtivesse alívio dos sintomas, ter oportunidade para fortalecer ou manter relações com o mesmo, completar assuntos e resolver conflitos e poder despedir-se do seu familiar. Cinquenta por cento considerou ser extremamente importante a localização da morte no local preferido do doente e 46% o ter controlo sobre as decisões respeitantes aos cuidados do doente.⁵⁴

O facto do estudo ter sido feito em internamento, ao contrário dos outros, pode ter dado relevância a outro tipo de problemas e fazer com que os doentes salientassem aquilo que mais falta lhes fazia.

No contexto de entrevistas feitas em Toronto,⁹² no âmbito de estudo sobre "decisões antecipadas de tratamentos" a doentes com SIDA, IRC em hemodiálise ou sobre autonomia em fim de vida a idosos dependentes com idade superior a 65

anos, foram analisados os conteúdos relacionados com o que era considerado cuidados de qualidade em fim de vida. Foram identificados cinco temas:

- receber tratamento adequado para a dor e outros sintomas;
- evitar o prolongamento do processo de morrer;
- controlar decisões sobre os cuidados em fim de vida;
- aliviar a sobrecarga dos outros;
- fortalecer relações com os que lhe eram queridos.⁹²

Segundo os autores, este modelo tem a vantagem de ser simples e eficaz, pois os temas são eminentemente práticos. São omitidos conceitos mais gerais ou vagos e está mais focado em resultados do que no processo de cuidar.⁹²

Sendo o médico uma das partes activas e importantes nos cuidados em fim de vida, foi perguntado a doentes terminais, a familiares de doentes que tinham falecido e profissionais de saúde que trabalhavam na área, o que tornaria bons os cuidados de um médico perante um doente em fim de vida.³⁸ O estudo foi qualitativo, com entrevistas focalizadas de grupo constituídos por doentes com SIDA (4 grupos), DPOC (3 grupos), cancro metastático (4 grupos), familiares (3 grupos), assistentes sociais e enfermeiros (4 grupos), médicos (2 grupos).²⁸

Foram identificadas doze domínios/características sobre os quais foi construído um modelo conceptual que os integra:

- capacidades cognitivas - competência, tratamento da dor e outros sintomas;
- capacidades afectivas - suporte emocional, personalização;
- capacidades de comunicação - comunicação com o doente, educação do doente, inclusão e reconhecimento da família;

-valores centrados no doente - atenção aos valores do doente, respeito e humildade, apoio nas decisões do doente;

-sistema de cuidados centrados no doente - acessibilidade, continuidade de cuidados, coordenação e comunicação na equipa.

As duas primeiras categorias foram as mais valorizadas pelos doentes.²⁸

Os familiares surgem como cuidadores mas também como objecto de cuidados.

Um objectivo de outros autores⁹⁹ foi desenvolvimento de um instrumento que pudesse medir a qualidade dos cuidados tal como percebida pelo familiar após o falecimento do doente. Para tal, fizeram uma revisão da literatura que incluiu linhas de orientação, declarações ou modelos conceptuais de peritos e num segundo tempo entrevistas focalizadas de grupo das quais foi feita uma análise de conteúdo. Da revisão dos textos identificados e da discussão com os familiares foi desenvolvido um modelo que considera que os cuidados devem ser simultaneamente centrados no doente e na família. Definiram-se cinco elementos centrais:

- providenciar ao doente conforto físico e suporte emocional;
- promover a partilha de decisões clínicas;
- providenciar cuidados de saúde e serviços relacionados que se foquem nas necessidades e valores do doente;

- dar atenção aos valores e cuidar dos cuidadores/familiares da pessoa doente;

- coordenar os serviços de saúde e relacionados para tornar as transições de cuidados mais simples.⁹⁹

O que é valorizado depende da cultura em que o estudo se insere. Num estudo qualitativo feito no Japão ⁶⁰, sobre quais eram os componentes de uma boa morte, foram conduzidas entrevistas, semi-estruturadas, a doentes com cancro avançado, familiares, médicos e enfermeiros. Participaram 63 pessoas: 13 doentes, 10 familiares, 20 médicos e 20 enfermeiros.

Os atributos de uma boa morte ou bom processo de morrer, identificados por mais de 50% dos participantes, foram: não ter dor ou outros sintomas físicos ou psicológicos, estar no seu local ou ambiente favorito, poder passar tempo com a família, estar tranquilo, ter confiança no médico, ter apoio da família e poder discutir os tratamentos com o médico. Houve alguns dados únicos como a pouca valorização dada ao controlo dos tratamentos ou a família assumir uma importância maior. "Manter o orgulho", outro tema único, incluiu reflexões sobre a manutenção da aparência, o não expor as próprias fraquezas e não suscitar compaixão. ⁶⁰

Num outro estudo qualitativo com idosos do sexo masculino com doenças avançadas, de resultados mais limitados, ressaltou a importância do momento da morte: uma boa morte era caracterizada como rápida, que surgisse "durante o sono", sem dor, sem sofrimento, pacífica, em paz com Deus e desconhecendo a iminência da mesma. ¹⁰⁶

Estudos qualitativos abordando o que pode caracterizar uma boa morte têm posto a falar os vários intervenientes, doentes terminais, familiares destes, profissionais de saúde e voluntários.

Poderemos questionar se não deveriam ser apenas os doentes a serem ouvidos, mas sendo todos seres mortais e actuando em interdependência, todas as contribuições parecem de se tomar em conta.

Em resumo: dos estudos feitos, ressaltam características comuns, a importância primordial do alívio da dor e de outros sintomas físicos e psicológicos; a importância da comunicação dos profissionais com o doente, o respeito e atenção aos valores do doente na acção daqueles e o reconhecimento do doente como pessoa integral. Ressalta, ainda, a importância da família, especialmente nalgumas culturas, seja aquela que é unida por laços de sangue, seja a que o é por laços emocionais, destacando-se, quer o seu papel activo nos cuidados do doente, quer o serem também objecto de cuidados. Outro tema é o reconhecer a morte como uma oportunidade de crescimento da pessoa e dos que lhe são próximos, trazendo interrogações e desafios existenciais ou espirituais complexos, mas também no campo dos afectos, como o demonstram as referências à importância que assume a resolução de conflitos prévios, a necessidade do doente e da família se despedirem.

28, 39, 54, 60, 92, 97, 99

Não será demais salientar um dos conceitos já referidos, que é a pessoa como única, o que implica que o que é válido para um doente, não o será para outro, e que será necessário auscultar as preferências de cada um. Ou seja, não há uma boa morte para todos mas uma boa morte para cada um.

Após os estudos qualitativos seguem-se estudos quantitativos e a criação de instrumentos como forma de perceber o grau de importância dos vários factores identificados e de se “medir” uma boa morte e perante estes resultados melhorar os cuidados ao doente.^{41, 99, 100} Podemos-nos perguntar se “uma boa morte” poderá ser medida por um qualquer instrumento.

Servindo estes achados de orientadores da pesquisa, do que é "uma boa morte", fica ainda o mundo real para intervir. O que acontecerá em cada caso será inevitavelmente também determinado por características sobre as quais não se poderá exercer qualquer acção, contribuindo para o resultado final atingido.^{39, 83}

1.2- Como se morre internado num hospital?

A maioria dos doentes morre internado. Os dados nacionais estatísticos informam-nos sobre as causas de morte mais prevalentes nos vários países mas não existem dados com a mesma dimensão sobre como se morre.^{93, 95}

Se pensarmos que a morte de uma pessoa afecta outras cinco, temos a verdadeira dimensão do que falamos, que devia ser considerado no âmbito da Saúde Pública.⁹⁴

Podemos identificar alguns problemas de imediato, como a falta de formação sobre os Cuidados Paliativos, quer nos médicos quer nos enfermeiros; a organização hospitalar com as suas estruturas físicas, a sua orientação dirigida ao curar; os horários de visita limitativos; a inexistência de apoio aos familiares. Ainda o sentimento muito generalizado da parte dos médicos ao considerarem a morte de um doente como uma derrota, enquanto esta só o devia ser se a morte tivesse acontecido em sofrimento.²¹

Jacobs, Bonuck, Burton e Mulvihill (2002)⁶² fizeram uma avaliação na sua instituição, um hospital académico em meio urbano de 500 camas, das necessidades nos cuidados aos doentes terminais, usando diversos métodos: identificação das características dos doentes que faleciam em internamento,

discussão com os médicos das possíveis barreiras à prestação de cuidados de qualidade em fim de vida e entrevista estruturada com os familiares dos doentes falecidos sobre os cuidados recebidos pelos familiares.⁶²

Nas discussões, foi reconhecido como principal barreira o desconforto sentido pelos clínicos ao abordarem tópicos sobre o fim de vida com os doentes e as suas famílias.

Outras barreiras reconhecidas foram: o sentido de derrota quando o tratamento com intenção curativa era descontinuado, a sobrecarga de trabalho que originava falta de tempo, a sentida falta de objectivos nos cuidados quando o doente estava a morrer, as barreiras legais e as alterações nos incentivos financeiros recebidos. Consideravam, os médicos, que eram factores facilitadores o apoio prestado pela assistente social e o conhecerem previamente o doente.⁶²

As entrevistas com os familiares demonstraram que estes avaliavam mais satisfatoriamente o tratamento dos sintomas físicos do que o apoio emocional prestado. Descreveram dificuldades de comunicação com os médicos e os enfermeiros. Cinquenta por cento lamentou só ter percebido na última semana que o seu familiar ia falecer e 50% prefeririam que o tratamento tivesse sido mais orientado para o conforto do que para o prolongamento da vida. No entanto, a maioria estava satisfeita com os cuidados recebidos pelos doentes.⁶²

Numa pequena comunicação efectuada por Rogers, Karlsen e Addington-Hall (2000)⁸⁶ sobre a apreciação que os familiares de doentes falecidos com cancro faziam dos cuidados recebidos, foi constatado que esta era globalmente positiva, embora alguns comentários salientassem problemas de comunicação com os médicos, como a não informação da morte próxima ou como más notícias foram

dadas. Outros comentários negativos abordavam a deficiência encontrada nos cuidados básicos de enfermagem, como a higiene e a alimentação dos doentes.⁸⁶

Num estudo que decorreu em quatro hospitais universitários na Escócia,⁷⁶ procurou-se descrever os cuidados de enfermagem prestados a doentes com prognóstico de dias. Foram identificados 50 doentes, 29 mulheres e 21 homens, em que a patologia mais prevalente foi o cancro. Quinze foram internados para cuidados terminais e 35 internados por outras causas, mas cuja evolução foi para o falecimento. Foram anotadas as interações entre os enfermeiros e 23 destes doentes em períodos determinados do dia. Os enfermeiros sob observação tinham conhecimento das intenções e métodos do estudo.⁷⁶

Os autores anotaram que os doentes estiveram a maior parte do tempo sozinhos e mais isolados à medida que a morte se aproximava; 22/23 estiveram 75% do tempo sós e 8/23 em 90% do tempo. Dois terços não receberam cuidados básicos de enfermagem adequados, como higiene oral deficitária ou alimentação desadequada. Os sintomas e sinais referidos pelos autores como existentes no grupo dos 50 doentes foram: dor em 68%, anorexia em 60%, desidratação em 56%, dispneia em 52%, ansiedade em 40%, úlceras de pressão em 38%, depressão em 30%, incontinência fecal 26% e náuseas ou vômitos em 20%.⁷⁶

A qualidade dos cuidados prestados variava consoante o médico e enfermeiros encarregues do doente. As razões adiantadas pelos autores para os cuidados deficientes foram: falta de formação, uso de tácticas para evitar os doentes moribundos, excesso de trabalho, ambiente inapropriado na enfermaria, problemas técnicos. Este estudo tornou claro que não havia apenas sintomas descontrolados

mas, também, cuidados de enfermagem deficientes e atenção mínima a estes doentes.⁷⁶

Myers e Trotman (1996)⁷⁸ avaliaram as necessidades de Cuidados Paliativos num hospital distrital de 500 camas situado em Watford. Uma das vertentes usadas foi a entrevista com enfermeiras graduadas para identificar as áreas de maior dificuldade relacionadas com os cuidados a estes doentes.⁷⁸

Das entrevistas resultaram a identificação das seguintes necessidades:

- definição de fase terminal – foi percebida a inadequação de muitos dos tratamentos prestados a doentes nos últimos estádios da sua doença, exemplos incluíam as infusões endo-venosas, as investigações invasivas e as manobras de reanimação cardio-pulmonar;

- controle sintomático – o controle de sintomas variava com a experiência do médico, sendo por vezes difícil dar a entender ao clínico a necessidade de aumentar os analgésicos para um melhor controlo da dor, referindo ainda dificuldades técnicas como a falta de seringas infusoras;

- comunicação – lamentavam ter falta de tempo para apoiar os doentes e famílias, sentiam que o ambiente das enfermarias, cheio de gente, barulhento, não permitia a privacidade, calma e tranquilidades suficientes, em especial a dois grupos de doentes, os terminais e os recém diagnosticados com cancro;

- doenças não – malignas – acharam que também poderiam beneficiar de um melhor controlo sintomático.⁷⁸

Goodlin, Winzelberg, Teno, Whedon e Lynn (1998)⁵⁰ avaliaram, retrospectivamente, por consulta dos processos, os sintomas e tratamentos das

últimas 48 horas de vida, como ponto de partida para um processo de melhoria de cuidados.

Foram avaliados 72 doentes num hospital académico e 32 num hospital de veteranos militares. A maioria era do sexo masculino, 68%, dada a especificidade da população deste último hospital. Dos resultados encontrados destacamos:

- cinquenta e um por cento dos doentes tinham sido hospitalizados com um quadro terminal da sua doença;

- em 47% dos doentes havia registo de “directivas antecipadas de tratamentos”;

- em 89% dos processos estava expressa ordem de não se proceder a manobras de reanimação, tendo estas sido escritas nos dois últimos dias de vida do doente em 43%;

- 48% dos doentes tinham escrito no processo a intenção do tratamento ser de “apenas medidas de conforto”.⁵⁰

Os sintomas encontrados foram: 51% com inquietação, 51% com dispneia, 47% com dor sendo 12% com dor severa, 26% com ansiedade, 19% com náuseas e 19% com anorexia. Os doentes em que estava assumido como não tendo indicação para manobras de reanimação ou em que os cuidados eram apenas para proporcionar conforto não tinham qualquer diferença na prevalência dos sintomas em relação aos outros.⁵⁰

Foram efectuados tratamentos e investigações agressivas a doentes em que estava expressa a intenção de “apenas medidas de conforto”, embora numa taxa menor.⁵⁰

Quase todos os doentes receberam opióides, mas também metade manteve antibioterapia até à hora da morte, 60% fizeram análises nas últimas 48 horas e 20% tinham restrições físicas colocadas.⁵⁰

Os autores destacam a não actuação de acordo com as decisões expressas nos processos, em que, após uma decisão de não reanimar, não se seguiu uma alteração dos cuidados. Ainda destacam o não reconhecimento da indicação para cuidados de conforto em cerca de metade dos doentes admitidos em estadio terminal e o não haver um plano integrado para aliviar o sofrimento dos doentes.⁵⁰

Num estudo ⁴³ que decorreu num hospital universitário em Nova Iorque, foi feita uma avaliação retrospectiva das práticas de cuidados em fim de vida. Determinaram-se os tempos em que foram tomadas as decisões de não indicação para reanimar, quando foram suspensos os tratamentos com intenção de prolongar a vida e quando foram instituídas as medidas com intenção apenas de proporcionar conforto.⁴³

Foram colhidos dados de 200 processos de uma série de 205 doentes que morreram consecutivamente.⁴³

As causas de morte mais frequentes foram o cancro e as doenças cardiovasculares. A maioria dos doentes à entrada tinha capacidade de decisão mas 71% destes perdeu-a antes de entrar na fase terminal. Cinquenta e cinco por cento estiveram internados numa Unidade de Cuidados Intensivos, 46% estiveram ligados a um ventilador, sendo 13% desligados antes da morte, 30% tinha alimentação ou hidratação artificial, sendo em 19% suspensa.⁴³

Antes da admissão, treze por cento dos doentes já tinha uma ordem de não reanimação, em 77% esta foi decidida durante a admissão. Cinco por cento não

foram discutidas nem com o doente nem com o seu representante. Quarenta e seis por cento tinham escrito no processo haver indicação “apenas para cuidados de conforto”.⁴³

Setenta e dois por cento dos doentes foram identificados como em estágio terminal. A indicação para medidas de conforto ocorreu habitualmente no fim do internamento e nem sempre essa decisão se traduziu na prática, pois mantiveram-se medidas que não contribuíram seguramente para o conforto como flebotomias, medicação com antibióticos, ventilação mecânica ou alimentação artificial.⁴³

As decisões em fim de vida sucederam-se em geral pela seguinte ordem: decisão de não reanimar, reconhecimento de que o doente estava a morrer e instituição de planos de conforto, mas com espaços de tempo de permeio.⁴³

As decisões relacionadas com as opções pelo conforto foram mais frequentes nos doentes com SIDA e com cancro do que nos doentes com doenças cardiovasculares.⁴³

Os autores concluíram que muitas das decisões foram tardias e não consistentes, mostrando ambivalência quanto à decisão, desconhecimento ou incapacidade para alterar as práticas normalmente seguidas.⁴³

Os métodos deste estudo foram reproduzidos em Camberra por Middlewood, Gardner e Gardner (2001)⁷⁵ mas aplicados apenas a um universo de doentes oncológicos. Foram colhidos dados de 100 doentes consecutivos que faleceram em internamento.

Setenta e quatro doentes tinham doença oncológica e 22 tinham doença oncológica hematológica, 4 doentes tinham os dois diagnósticos.⁷⁵

As razões de admissão foram 90 para controlo de sintomas, 6 para tratamento e 4 para tratamento de complicações.⁷⁵

Sessenta e três doentes foram reconhecidos como a morrer, 88 tinham expressas, no processo, ordens de “não reanimar”. Em 46, esta tinha sido decidida dois dias antes e em 12 foram-no no próprio dia da morte. Em 74 havia referência à vontade de se instituírem “apenas medidas de conforto”. No entanto, 60 doentes, quando morreram, tinham tratamentos em curso cuja única indicação seria de prolongar a vida. Setenta e oito doentes foram sujeitos a exames complementares nos últimos dias de vida.⁷⁵

Foi reconhecido pelos autores que não houve clareza nas acções tomadas após o reconhecimento da aproximação da morte e falta de conhecimentos sobre como proporcionar conforto.⁷⁵

Em Itália, um estudo¹⁰¹ feito na região da Lombardia, Florença e Umbria, de idêntica temática - investigar como se morre numa enfermaria hospitalar - mostra os resultados obtidos em hospitais com mais de 8000 internamentos.

Em cada um dos quarenta hospitais seleccionados, foi feita colheita de dados durante pelo menos uma semana, nas 72 horas após o falecimento de um doente. Eram entrevistadas a enfermeira encarregue deste ou a enfermeira de turno, quando da morte. As mortes eram classificadas, pelas enfermeiras entrevistadas, como “muito esperadas”, “moderadamente esperadas” ou “inesperadas”. Eram também colhidas informações sobre: sintomas presentes e classificados numa escala de 0 a 4, de “ausente” a “severo”; nível de consciência; percepção que o doente tinha sobre a iminência da morte, disposições respeitantes aos quartos, horários de visitas e

presença de familiares quando da morte. Os restantes dados eram colhidos por consulta do diário clínico ou registo de enfermagem.¹⁰¹

Foram colhidos dados de 370 doentes, de 376 que morreram durante o tempo de observação nos quarenta hospitais seleccionados. As doenças neoplásicas foram a causa mais frequente de morte, em 31%, seguindo-se as doenças cardiovasculares, responsáveis por 19%.¹⁰¹

Foi considerado que em 58% dos casos a morte era esperada.

Apesar da percepção do curso clínico, os doentes foram expostos a tratamentos e métodos de diagnóstico invasivos. Os doentes em que a morte era esperada, tiveram mais transfusões e soros endovenosos do que os outros.¹⁰¹

Pelo menos 34% dos doentes tinham consciência da aproximação da morte.

No dia antes da morte 80% estavam totalmente dependentes.

Setenta e dois por cento sofriam de algum sintoma com severidade, 42% tinham dor severa e 45% dispneia severa. Quarenta e oito por cento dos doentes com dor intensa não tinham qualquer analgésico prescrito. Apenas 19% dos doentes a quem estava prescrito um analgésico tinham bom controlo da dor.¹⁰¹

Apesar de todo este quadro, 88% das enfermeiras consideraram o tratamento dado aos doentes como excelente ou bom.¹⁰¹

Este estudo tem a particularidade de juntar dados do processo clínico com outros, obtidos por entrevista, que não constam habitualmente daquele. Mostra que, apesar da percepção pela equipa que se ocupava dos doentes do curso clínico ser para a morte, estes foram sujeitos a medidas que tinham como intenção o prolongamento da vida. Uma proporção substancial dos doentes tinha sintomas

descontrolados e, em muitos, nenhum tratamento havia sido instituído para controlar a dor.¹⁰¹

O padrão que se repete nos vários estudos descritos é de cuidados insuficientes para controlo do sofrimento físico,^{76,78,101} pouca atenção ao sofrimento emocional^{76,52, 52} e manutenção de tratamentos que não proporcionam conforto mas, quiçá, mais sofrimento^{50, 43, 75, 101}. O reconhecimento da morte próxima de um doente não alterava de sobremaneira o modo de cuidar habitual, com emprego dos mesmos métodos e forma de actuação usadas na prossecução do prolongar da vida.^{43, 50, 75, 76, 78, 101}

Estas insuficiências são reconhecidas pelos próprios profissionais, quer médicos, quer enfermeiros: falta de formação em controlo sintomático e na comunicação com os doentes e familiares, falta do tempo e das condições físicas necessárias para apoio aqueles, dificuldades pessoais sentidas no contacto com estes doentes e na abordagem dos temas de fim de vida.^{62, 78}

O conforto do doente, como valor orientador da acção, deveria ser percebido por quem se ocupa de doentes com doença avançada e progressiva, face à primazia habitualmente concedida à manutenção da vida, de modo a que não haja ambivalência nas medidas.

1.3- Cuidados Paliativos e o Hospital de Agudos

À medida que os Cuidados Paliativos se desenvolveram, foi sendo reconhecido, como condição necessária para os providenciar, a constituição de uma equipa que incluísse vários profissionais, médico, enfermeiro e assistente social, trabalhando idealmente em interdisciplinaridade.⁶¹ Estas equipas podem actuar em múltiplos cenários, mas as suas funções básicas são a avaliação dos sintomas e problemas sociais, psicológicos e espirituais que os doentes apresentam, trabalhando para a sua melhoria ou resolução e providenciando, ao mesmo tempo, apoio às suas famílias até na fase do luto.⁸²

Descrevem-se vários tipos de modelos de organização de Cuidados Paliativos:

- Unidades de internamento - com vários graus de complexidade, desde os "*hospices*", unidades de internamento de longa duração onde habitualmente os doentes são internados até falecerem, às unidades ditas terciárias, mais diferenciadas, vocacionadas para o tratamento agudo de doentes complexos, com grande número de sintomas e outros factores de gravidade, onde deverão centrar-se as actividades de ensino e investigação;⁷

- os Centros de Dia de Cuidados Paliativos – habitualmente integrados numa unidade de internamento, direccionados a responder às necessidades de doentes que não requeiram internamento mas, mesmo assim, acções mais complexas do que as que podem ser proporcionadas em âmbito domiciliário;⁷

-as Equipas de Apoio Domiciliário – que podem ter quer um papel activo na prestação de cuidados ao doente e família quer um papel de suporte à equipa de saúde comunitária;^{7, 31}

-as Equipas de Suporte Hospitalar – que têm como função "prestar aconselhamento diferenciado em Cuidados Paliativos aos serviços do hospital, podendo prestar cuidados directos e orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal para o qual seja solicitada a sua actuação", como define o Decreto-Lei nº 101/2006 que institui a "Rede de Cuidados Continuados Integrados".^{7, 31}

A primeira equipa de suporte hospitalar foi estabelecida em 1975 no "*St. Luke's Hospital*" em Nova Iorque. Desde então múltiplas equipas têm aparecido em muitos países como o Reino Unido, Canadá, Austrália, Bélgica, Espanha, Holanda, França...^{35,45} Do directório existente no sítio da "Associação Nacional de Cuidados Paliativos", agora "Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos", não consta, à presente data, nenhuma "Equipa de Suporte Hospitalar de Cuidados Paliativos" exclusiva.⁶ No Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, E.P.E. é feita uma Consulta Interna a doentes internados pelos médicos do Serviço, que se aproxima da actividade a ser cumprida pela equipa de suporte.

Reconhece-se como essencial que, pelo menos um dos membros tenha formação avançada em Cuidados Paliativos, prática e teórica, e os outros membros tenham formação básica.^{7, 24, 35}

Estas equipas têm sido constituídas de modo muito diverso, desde aquelas que são compostas por uma enfermeira tendo aportes de médicos que colaboram a tempo parcial, até a verdadeira equipas multidisciplinares, que contam com a

participação de médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, capelão, nutricionista e voluntários.^{24, 35} Pretendem trazer para o hospital de agudos os princípios dos Cuidados Paliativos, ao fornecerem um serviço de aconselhamento a quem tem a responsabilidade primeira do tratamento do doente. Não têm, assim, camas a seu cargo, constituindo uma estrutura de mais fácil implementação do que, por exemplo, uma unidade de internamento.^{35, 45} À sua acção levantam-se alguns problemas como os de comunicação, de responsabilidade clínica e de liderança.³⁵

Higginson, Finlay, Goodwin, Cook, Hood, Edwards, Douglas e Norman (2002)⁵⁶ fizeram uma revisão dos estudos que avaliavam a actividade das equipas de suporte hospitalar de Cuidados Paliativos (ESHCP). Foi feita uma pesquisa nas bases de dados médica e de enfermagem, pesquisa manual de revistas da área e inquéritos a peritos e outros. Os critérios para inclusão dos estudos foram: que descrevessem intervenções de ESHCP formadas por 2 ou mais profissionais de saúde, onde, pelo menos um, tivesse treino em Cuidados Paliativos; que os doentes tivessem doença avançada e progressiva e que o estudo fosse comparativo face a um grupo histórico ou de controlo.⁵⁶

Os estudos foram graduados conforme o desenho metodológico, os resultados obtidos e o efeito do tamanho da amostra.⁵⁶ Foram identificados 44 estudos e destes foram incluídos 9 que se referiam apenas a ESHCP e mais 4 onde a actividade da ESHCP era uma componente da intervenção, embora esta não se cingia apenas ao hospital.⁵⁶ Apresenta-se, em tabela, os dados fundamentais dos estudos identificados e incluídos.

Autor, ano, país	Localização	Intervenção	Resultados
Estudos onde as intervenções foram no hospital.			
Axelsson e Christensen, 1987, Suécia ⁸	Östersund, hospital, área urbana	Uma enfermeira especialista, cirurgião e outros de apoio	Menos tempo em internamento para o grupo atendido pela ESHCP (3 contra 10 dias), sem outra diferenças. Apenas referidos resultados económicos
Axelsson e Sjöden, 1998, Suécia ⁹	Östersund, hospital, área urbana	Uma enfermeira especialista, cirurgião e outros de suporte	A qualidade de vida deteriorou-se durante o período em que o doente recebeu cuidados
Bennett e Corcoran, 1994, Reino Unido ¹¹	Hospital em Leeds, área urbana	Duas, depois 3 enfermeiras com apoio de outros no hospital	Aumento do número de referências a equipa de apoio domiciliário, maior tempo sob orientação de equipa de cuidados paliativos
Bruera, 1989, Canadá ¹⁹	Centro oncológico, Edmonton e subúrbios	Dois médicos, uma enfermeira, uma ou duas enfermeiras de investigação	Alteração no padrão de prescrição de antibióticos (maior dose média, maior uso da via sub-cutânea)
Edmonds et al., 1998 Reino Unido ³⁶	Londres	Duas enfermeiras e dois médicos em tempo parcial	Melhoria de sintomas durante intervenção da equipa
Ellershaw et al., 1995 Reino Unido ³⁸	Londres	Enfermeiras e Médicos	Melhoria de sintomas durante intervenção da equipa
McQuillan et al. 1996, País de Gales ⁷²	Cardiff	Médico de cuidados paliativos, com apoio de outro médico e farmacêutico	Alterações na adesão às prescrições
Wenk et al., 1991, Argentina ¹¹⁰	Hospital San Nicolas, área urbana	Anestesista	Melhoria de dor durante intervenção
Zwahlen et al., 1991, França ¹¹⁴	Hospital regional, área urbana e rural	Equipa multi-profissional	Alteração na prescrição de morfina no hospital.
Estudos com intervenção mais lata mas também no hospital			
Addington-Hall et al., 1992, Reino Unido ²	Londres	Coordenação de duas enfermeiras	Sem diferença no controlo dos sintomas ou satisfação. Menos dias de internamento
Higginson e Mc Carthy, 1987/9 ⁵⁷	Londres	Equipa multi-profissional trabalhando no hospital e domicílios	Melhoria de dor e outros sintomas, mas não da dispneia
Higginson et al., 1992 Reino Unido ⁵⁹	Londres, cidade e subúrbios	Equipa multi-profissional trabalhando no hospital e domicílios	Melhoria de sintomas e satisfação. maior satisfação com a equipa do que com membros do hospital
Ventafredda et al., 1990 Itália ¹⁰⁵	Hospital em Milão, área urbana	Equipa hospitalar fazendo parte de um Serviço de cuidados paliativos	Melhoria nalguns sintomas e aspectos de qualidade de vida, durante a intervenção.

Tabela 2 -Resultados dos estudos revistos por Higginson *et al.*(2002)⁵⁶

Da apreciação dos autores as intervenções eram muito variadas, o treino dos profissionais era mal definido, assim como o trabalho que faziam. A maior parte dos

estudos tinha decorrido em hospitais universitários. Os resultados medidos eram, na maioria dos casos, o controlo da dor, de outros sintomas e a qualidade de vida, avaliados por instrumentos completados pelos doentes ou pelos profissionais.⁵⁶

A qualidade do desenho metodológico da generalidade dos estudos foi considerada moderada.⁵⁶

Foi possível em apenas 10 deles homogeneizar e medir os resultados, tendo em conta o tamanho da amostra. Os efeitos foram sempre positivos, se bem que por vezes modestos: no controlo da dor e outros sintomas, na qualidade de vida, na taxa de falecimentos no domicílio, na satisfação e morbilidade apresentada pelo cuidador, na melhoria dos serviços.⁵⁶

Numa outra revisão sobre equipas de suporte⁴⁵ onde foram incluídos 16 estudos, sendo 12 diferentes dos constantes na revisão de Higginson *et al* (2002)⁵⁶, foram novamente referidos problemas metodológicos.⁴⁵

Em 9 de 10 estudos, onde foi medido o impacto da actividade da equipa no controlo da dor e outros sintomas, houve melhorias.⁴⁵

Foram considerados também os efeitos da acção da equipa nos problemas psico-sociais e espirituais dos doentes e familiares: num estudo, havia bons resultados mas, noutros três, a ansiedade e os problemas psicológicos, quer dos doentes, quer das famílias, não foram melhorados.⁴⁵

Em 5 estudos foram avaliados os consumos e custos. A diminuição dos custos em 4 devia-se à transferência de doentes para enfermarias menos dispendiosas e ao menor número de exames complementares e intervenções invasivas efectuados. Num estudo, foi considerado haver aumento dos custos por

haver um aumento das referências a uma equipa de apoio domiciliário e estas serem também mais precoces no curso da doença.⁴⁵

A autora conclui que as equipas de suporte parecem ser mais eficazes no controlo dos sintomas físicos e menos nos problemas psicológicos e sociais, o que poderá ser devido à constituição das equipas não incorporarem psicólogo ou assistente social, em princípio mais preparados para este tipo de problemas. Segundo a mesma, os resultados sobre custos não apontaram numa direcção clara.⁴⁵

As vantagens da constituição de uma ESHCP num hospital de agudos são: ser mais fácil a sua implementação dado não ter uma estrutura física, com camas, a seu cargo; promover uma melhoria do controlo da dor e de outros sintomas; poder contribuir para altas mais precoces, clarificar objectivos do tratamento com doentes, familiares e profissionais; menor número de exames complementares e intervenções invasivas; promover a formação dos outros profissionais em, por exemplo, controlo da dor.^{6, 7, 35, 45, 56}

Os perigos com que as equipas se podem deparar inferem-se à responsabilidade de quem toma conta do doente, ao ter que assumir compromissos com os primeiros responsáveis do doente e ao possível hiato entre as recomendações feitas e a implementação destas.³⁵

1.5- Custos e Cuidados Paliativos

Recursos significativos são gastos nos cuidados em fim de vida. Nos Estados Unidos da América 27% dos gastos totais da “Medicare” são dispendidos no último mês de vida em 5% dos seus beneficiários que morrem anualmente.^{40, 70}

Os orçamentos da saúde dos países europeus são gastos em grande parte nos cuidados em fim de vida o que não implica que respondam às necessidades dos doentes.²⁶

O aumento da sobrevida e consequente envelhecimento da população levará a um aumento das pessoas com doenças crónicas. Os custos com os cuidados em fim de vida continuarão a aumentar.¹¹¹

No seguimento do estudo SUPPORT foram avaliados os doentes com carcinoma colo-rectal metastático e foi evidenciado o impacto sobre as famílias: um terço perdia a principal fonte de rendimento como resultado da doença, em 40% dos casos um membro da família tinha que deixar o seu emprego para cuidar do familiar e 25% tinha gasto a maior parte das suas poupanças.⁷¹

Estudos da utilização de estruturas de saúde em fim de vida indicam que há uma tendência de crescimento do uso do hospital neste período de vida.⁶³

Os custos com os doentes terminais que morrem internados passam despercebidos, pois estes doentes estão distribuídos pelas várias enfermarias, sendo de 1 a 13% e em nenhuma constituem um número grande e identificável.^{12, 22, 36, 64, 77, 107, 111} Estando a responsabilidade difundida por todo o hospital as administrações não se apercebem dos custos, da natureza dos cuidados prestados e do reembolso auferido.²²

O reembolso obtido pelos hospitais nos cuidados a estes doentes também poderá ser problemático pois nos processos de cobrança muita da actividade desempenhada em Cuidados Paliativos não é contemplada como por exemplo: infusões contínuas sub-cutâneas para tratamento da dor, a conferência familiar, o apoio a familiares que não a visita de luto.⁸⁴

Os custos de uma equipa ou serviço de Cuidados Paliativos não podem, assim ser contabilizados de um modo isolado, somando o que se produz e diminuindo os custos com a manutenção da equipa ou serviço. Há, ainda, que ponderar e valorizar a melhoria de cuidados conseguida com este tipo de serviços.⁵⁶

Smith, Coyne, Cassel, Penberthy, Hopson, Hager (2003)⁹⁶ avaliaram os custos dos cuidados providenciados a doentes internados nos primeiros 6 meses de operacionalidade numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) de 11 camas.

Foram comparados os custos diários nos dias antes da admissão à Unidade com os custos após esta. Fez-se, ainda, comparação com um grupo de doentes com correspondência em sexo, idade e diagnóstico que tivessem estado internados no hospital mas fora da UCP nos cinco anos antes. Cento e vinte e três doentes do total de 237 internados nesse espaço de tempo, tinham sido transferidos de outra enfermaria sendo possível a primeira comparação.⁹⁶

Os custos foram reduzidos em 66% no total após a transferência. Nas consultas, antes da transferências foram avaliados com o doente e a família os objectivos do tratamento e removidos os itens não directamente relacionados com o conforto do doente, sempre após discussão com o doente e família e de acordo com estes. Para além da medicação outro contributo importante foi a diminuição dos exames complementares efectuados.⁹⁶

Foi possível encontrar 38 doentes semelhantes a 38 doentes com internamento na UCP. A intenção da comparação com este grupo era obviar ao efeito da alteração dos objectivos do tratamento. Novamente foi verificado uma diminuição dos custos.⁹⁶

Indirectamente foi avaliada a qualidade dos cuidados por meio da avaliação da dor, se estava registada nos processos. Nos doentes da UCP a avaliação da dor estava sempre presente enquanto, no grupo histórico, apenas constava em 2/3.⁹⁶

Os autores concluem que cuidados médicos apropriados no fim de vida em doentes complexos, numa unidade especializada parecem diminuir significativamente os custos. A poupança foi feita, em parte, pela alteração dos objectivos do cuidar, levando à suspensão de muitas das intervenções.⁹⁶

Num estudo posterior, da mesma Unidade, abrangendo já 4 anos de actividade, foram novamente comparados os custos nos dias antes e após a transferência dos doentes. Nos doentes transferidos para a UCP os custos eram 60% dos de antes da transferência, mantendo-se o mesmo padrão de poupança de recursos. A este benefício, segundo os autores, juntou-se o melhor controlo de sintomas e decisões mais informadas pelos doentes sobre aspectos de cuidados em fim-de-vida.¹¹¹

Na Catalunha foi desenvolvido um "Plano de Cuidados Paliativos" como projecto-piloto da Organização Mundial da Saúde. Deste fazem parte equipas de apoio domiciliário, que prestam cuidados a doentes com doenças avançadas e progressivas e a idosos com doenças crónicas ou degenerativas.⁹¹

Foi feito um estudo retrospectivo em que se comparou o uso que doentes que faleceram por cancro em Mataró, e seguidos por estas equipas, fizeram das

estruturas de saúde no último mês de vida com os doentes com a mesma patologia mas que apenas dispunham das estruturas de saúde convencionais. A identificação foi feita pelos certificados de óbito. Foram excluídos os que ainda recebiam tratamento activo e os diagnosticados à menos de um mês antes da morte.⁹¹

Os custos foram contabilizados pela perspectiva do Serviço de Saúde da Catalunha e contabilizados pelo reembolso que este pagou. A actividade das equipas foi contabilizada pelo orçamento anual a dividir pelo número de visitas que efectuaram.⁹¹

Identificaram-se 192 mortes por cancro e 155 corresponderam aos critérios de inclusão. Quarenta e quatro foram seguidas também pelas equipas de apoio domiciliário, para além dos cuidados de saúde convencionais.⁸⁹ No total do grupo houve 86 internamentos em 77 doentes, 50%, com média de 11,8 dias e um total de 1018 dias; 94 idas à urgência, em 68 doentes, 44%; 113 idas a consultas externas em 62 doentes, 40%, e 18 doentes, 12%, internados em unidades de Cuidados Paliativos.⁹¹

Comparando os dois grupos houve menos internamentos, internamentos mais curtos, menos idas à urgência, menos consultas externas e menos internamentos em unidades de Cuidados Paliativos, por doente, no grupo seguido pela equipa de apoio domiciliário.⁹¹

O custo do reembolso pago pelo "Serviço de Saúde da Catalunha" foi substancialmente menor neste grupo, sendo a diferença devido principalmente ao menor tempo de internamento. É razoável pensar que a acção destas equipas proporcionasse um melhor controlo de sintomas e melhor apoio à família e levasse a uma menor necessidade do apoio de outras estruturas de saúde.⁹¹

Num pequeno estudo feito também no início da actividade de uma equipa de suporte hospitalar do "University of Missouri-Columbia Hospitals & Clinics" foram avaliados os custos cobrados a 10 doentes seguidos por essa equipa nos 5 dias antes e nos 5 dias após a sua intervenção. Os custos cobrados reduziram-se significativamente, de 3296\$ para 2140\$ e a maior redução deveu-se ao menor número de exames complementares efectuados.⁶⁹

Num estudo sueco de uma equipa de suporte baseada num hospital⁸, foram avaliados os 2,5 anos da sua actividade. Compararam os doentes seguidos com um grupo histórico que lhe correspondia em termos de idade, sexo, diagnóstico e patologia e com um grupo contemporâneo mas de área geográfica diferente.⁸

Foram considerados 41 doentes dos dois primeiros grupos. Quando considerado quer o tempo total desde o diagnóstico até à morte ou os últimos seis meses de vida destes doentes não houve diferenças entre os grupos quanto ao total de dias de internamento. No entanto, se avaliados os últimos dois meses o que correspondia no geral ao tempo de intervenção da equipa - mediana de seguimento de 70 dias - havia diferenças entre o grupo de estudo e o grupo de controlo quanto aos dias de internamento, de 3 para 10, e número de dias que permaneceram em casa, de 44 para 38,5.⁸

Segundo os autores o total dos custos poupados devido à diminuição dos dias de internamento era suficiente para financiar a actividade da equipa.⁸

O "Programa Regional de Cuidados Paliativos de Edmonton" foi instituído em Julho de 1995.¹⁶ Compreendia equipas de suporte de Cuidados Paliativos hospitalares e comunitárias, unidade terciária de internamento de Cuidados Paliativos, "*hospices*", equipas de apoio domiciliário, médicos de família com

formação em Cuidados Paliativos e incentivos económicos a estes e instrumentos de avaliação comuns a todos estes níveis. ¹⁶ Os autores propuseram-se comparar o local de morte e a duração do último internamento para os doentes que morreram de cancro, nos anos de 1992/93, antes da instituição do programa e em 1996/97, com este já em funcionamento. ¹⁶

Apresenta-se em tabela a evolução do local de morte.

Local de falecimento	1992/93	1996/97
Hospitais agudos	86%	49%
Centros cuidados continuados	4%	3%
"Hospices"	-	30%
Domicílio	10%	18%

Tabela 3- Evolução do local de morte em Edmonton ¹⁶

O número de dias de internamento nos hospitais de agudos também diminuiu de 27 para 15 dias, assim como nos centros oncológicos de 15 para 9 dias. O nº de doentes consultados pelas equipas de Cuidados Paliativos aumentou de 22% para 84%. ¹⁶

Houve uma mudança na localização das mortes, de hospitais de agudos e centros oncológicos para "*hospices*" e domicílio dos doentes, assim como uma diminuição na duração média dos últimos internamentos. ¹⁶

Num outro estudo ⁴² focando os programas de Cuidados Paliativos de Edmonton e Calgary os autores procuraram medir os custos associados aos serviços desde que evoluíram para a integração e coordenação. ⁴²

Foram considerados os doentes que faleceram com diagnóstico de cancro entre 1993 e 2000 com idade superior a 18 anos residentes em Edmonton e Calgary.

Contabilizados as consultas de especialidade e na comunidade, dias de internamento em “*hospices*”, em hospitais, em unidades terciárias de Cuidados Paliativos, número de visitas de apoio domiciliário e medicamentos.⁴²

Foram somados os custos do último ano de vida do doente.⁴²

Ao longo dos anos a referência a Cuidados Paliativos aumentou de 45 para 81%. O uso do apoio domiciliário de Cuidados Paliativos aumentou de 44% para 57% em 2000. O uso da unidade terciária manteve-se nos 5%.⁴²

Ao longo destes anos houve uma diminuição dos internamentos em hospitais de agudos de 95% para 83%, assim como do tempo de internamento. A proporção de doentes com apoio domiciliário não se alterou mas sim as horas por ano concedidas que subiram consideravelmente.⁴²

Foi comparado para cada ano fiscal a média de utilização e custos por pessoa, para ter em conta o aumento do número de doentes ao longo destes anos.

Durante este período houve uma diminuição dos custos devidos aos cuidados em hospitais de agudos de 83% para 68%.⁴²

Em 2000 o total do custo das várias estruturas de saúde foi inferior ao de 1993. No ano de 2000 o custo médio durante um ano foi de 17778 euros, sendo 66% devido aos cuidados de agudos, 10% médicos, 8% “*hospices*”, 6% lares, 6% apoio domiciliário, 4% medicação.⁴²

A diminuição dos gastos nas estruturas de agudos foi superior aos gastos com o Programa de Cuidados Paliativos.⁴²

Um estudo espanhol avalia também o impacto económico da existência mais alargada de estruturas de Cuidados Paliativos.⁴⁹

Foi feito um estudo prospectivo, longitudinal, observacional e multicêntrico. Foram contactadas as equipas de Cuidados Paliativos de toda a Espanha para, num período de 15 dias, incluírem todos os novos doentes de patologia oncológica avançada que observassem. Era também requerido que os doentes tivessem um contacto telefónico fácil.⁴⁹

Durante 6 semanas os doentes ou o cuidador foram contactados por meio de entrevista estruturada telefónica para saber que uso tinha sido feito das estruturas de saúde.⁴⁹ Os custos foram calculados pelos dados referidos pelo Ministério da Saúde quanto ao custo médio por dia de internamento nas várias enfermarias e unidades, das consultas, urgências e visitas domiciliárias. Propuseram-se fazer uma comparação com os dados de um estudo anterior de 1992 que avaliou o uso das estruturas de saúde no último mês de vida de doentes falecidos com doença oncológica avançada.⁴⁹

Participaram 171 equipas: 90 domiciliárias, 48 unidades internamento e 33 equipas de suporte hospitalares.

Foram considerados 395 doentes para os resultados básicos e 372 para avaliação dos consumos. A maior parte foi recrutada pelos serviços domiciliários.

A média de sobrevida foi 6,9+5,5 semanas com mediana de 6 semanas.

Faleceram 42% em casa, 41% no hospital e 17% num internamento de Cuidados Paliativos.

Os 372 doentes obrigaram a 4927 intervenções de saúde.

A média foi 13,3 por doente, 2,1 por semana: 67% destas foram feitas por equipas de Cuidados Paliativos e 77% destas foram programadas. Houve 703 admissões hospitalares em 215 doentes, 57,8%, sendo a maioria destas em unidades de Cuidados Paliativos. As médias de internamento foram mais baixas nas unidades de Cuidados Paliativos dos hospitais. As idas às urgências foram 167 em 114 doentes, 30,6%, sendo as causas principais o controlo de sintomas e os cuidados terminais.⁴⁹

Comparando os resultados com o do estudo de 1992 houve uma percentagem menor de doentes internados, com um menor tempo de internamento, menos idas à urgência e maior número de mortes no domicílio. Calculam os autores, pelos dados referentes a esse estudo que houve uma poupança de 61%. Os custos mais baixos foram por alterações no uso do hospital: menos internamentos, menos tempo e em unidades mais baratas.⁴⁹

Os Cuidados Paliativos para além de demonstrarem a melhoria da qualidade de cuidados prestados a doentes com doença avançada e progressiva precisam demonstrar como é que o custo das suas intervenções se compara aos cuidados convencionais. Os resultados que se medem habitualmente em estudos de custo-efectividade, análise de custos e custo-utilidade não fazem sentido em Cuidados Paliativos, anos-vida ganhos, dias de incapacidade ganhos...¹⁵

Ensaio clínico randomizado que comparem cuidados convencionais aos Cuidados Paliativos colocam problemas éticos. Estudos que procuram avaliar o impacto sobre os custos da actuação de equipas e/ou serviços de Cuidados Paliativos têm-no feito usando ou grupos históricos, ou os mesmos doentes antes e depois da intervenção ou doentes de áreas geográficas diferentes.^{8, 69, 91, 96, 111}

A diminuição dos custos associados à acção dos Cuidados Paliativos prende-se com a existência de objectivos diferentes no cuidar, baseados no conforto para o doente e família e não no prolongamento da vida.^{8, 22, 69, 96} Os ganhos são evidenciados no evitamento de custos, comparando o antes e o depois da acção da equipa.^{69, 96, 111} Por outro lado, a menor utilização das estruturas hospitalares e a maior permanência dos doentes na comunidade, quando seguidos em planos integrados de cuidados, é também responsável pela eficácia na contenção de custos, para não salientarmos os óbvios ganhos em conforto, autonomia e presença junto dos familiares.^{42, 49, 91}

1.4- Prevalência de sintomas na doença oncológica avançada

Os sintomas são fenómenos físicos e psicológicos, percebidos apenas pelo doente, e resultam de estados patológicos. São, assim, subjectivos.

A prevalência de sintomas no cancro avançado e progressivo tem sido estudada através de vários métodos, estudos retrospectivos, estudos prospectivos, estudos longitudinais, empregando instrumentos ou apoiando-se apenas no que o doente espontaneamente refere, avaliando apenas a existência do sintoma ou também outras dimensões como a severidade. Têm sido comunicados resultados diferentes, reflectindo a acção de muitas destas variáveis.

Os sintomas podem resultar quer da doença, quer do tratamento, quer de outros estados mórbidos concomitantes.

O controle da dor e de outros sintomas é considerado o factor mais importante pelos doentes terminais quando definem as características de cuidados de qualidade em fim de vida. ^{28, 54, 92, 97, 98,}

Vainio e Auvinen (1996) ¹⁰³, num estudo prospectivo e multicêntrico, propuseram-se estimar a prevalência da dor e de mais oito sintomas, considerados comuns. Foram estes: náuseas, dispneia, obstipação, anorexia, astenia, perda de peso, insónia e confusão. Relacionaram-nos com o tumor primário. ¹⁰³

Foram excluídos os doentes com alterações cognitivas ou se quando considerados demasiado débeis para participarem na entrevista. ¹⁰³

A avaliação era feita à admissão e por entrevista estruturada. Era avaliada para além da existência do sintoma, a sua severidade. ¹⁰³

Foram avaliados 1840 doentes de sete "hospices" da Europa, estados Unidos da América e Austrália. ¹⁰³

Houve grandes variações quanto ao tipo de tumores primários avaliados de centro para centro. A maior variação foi com a proporção de cancros da mama e a menor com os do pulmão. ¹⁰³

A prevalência dos sintomas foi: dor 57%, astenia 51%, perda de peso 39%, anorexia 30%, obstipação 23%, dispneia 19%, insónia 9% e confusão 8%. ¹⁰

Alguns sintomas variaram em prevalência com os tumores primários:

- a dor foi mais frequente nos cancros ginecológicos, da cabeça e pescoço, próstata e mama;

- a astenia foi mais frequente com os tumores do esófago, hematológicos e colo-rectais;

- a anorexia foi mais frequente nas neoplasias gastro-intestinais;

- a dispneia foi mais frequente nos cancros do pulmão;
- as náuseas foram mais comuns nos cancros ginecológicos e do estômago.

103

Quanto à obstipação, insónia e confusão não se encontraram correlações estatisticamente significativas com os tumores primários.¹⁰³

A dor era também mais frequente com pior estado funcional.¹⁰³

A baixa prevalência da confusão¹⁰³ terá a ver com os critérios de inclusão e com a avaliação ser feita à admissão.

Donnelly, Walsh e Rybicki (1995)³⁴ avaliaram também prospectivamente os sintomas em doentes com cancros avançados. A avaliação era feita à admissão, por meio de um instrumento onde constavam 38 sintomas, sendo avaliada a sua existência e a sua severidade.³⁴

Procuraram relacionar a prevalência com a localização do tumor e a idade do doente.³⁴

Foram avaliados 1000 doentes, 45% eram do sexo feminino e a patologia mais frequente foi o cancro do pulmão.³⁴

Os doentes tinham presentes um grande número de sintomas. A mediana para a presença de sintomas foi de 11 e não variou com o primário ou o sexo.

Os dez sintomas, moderados a severos, mais prevalentes foram a dor, 67%; a fadiga fácil, 48%, a fraqueza 47%; a anorexia 46%; a falta de energia, 42%; a perda de peso, 44%; a saciedade precoce, 33%; a obstipação, 31; a dispneia, 28% e a xerostomia, 27%. Os sintomas mais comuns foram também os mais severos.³⁴

A dor variou com o tumor primário, sendo mais comum no mieloma múltiplo, 100%, próstata, 94%; cabeça e pescoço, 91%; útero, 90%, mama, 89%, colo do útero/vagina 87%. ³⁴

Nos doentes com idade igual ou inferior a 65 anos a dor severa era também mais prevalente. ³⁴

Quanto aos tumores primários e a prevalência dos sintomas:

- nos doentes com tumores do pulmão a dispneia e a tosse foram mais comuns;

- nos doentes com tumores do esófago e da cabeça e pescoço a disfagia foi mais frequente;

- nas doentes com tumores ginecológicos a dispepsia, as náuseas e os vômitos foram mais prevalentes. ³⁴

Os mesmos autores, com a mesma série, num outro trabalho ¹⁰⁸ correlacionaram os sintomas com o “performance status”, a idade e o sexo.

No sexo masculino foram mais frequentes a disfagia, a rouquidão, a perda de peso e os problemas com o sono. No sexo feminino foram a saciedade precoce, as náuseas e vômitos e a ansiedade. Quando feita regressão logística e retirados os doentes com tumores exclusivos de cada sexo desapareceram os problemas com o sono e juntaram-se, no sexo masculino, as cefaleias e a tosse como mais frequentes. ¹⁰⁸

Com pior “performance status” foram mais frequentes: a confusão, a sedação, a síncope, as alucinações, a fraqueza, a mucosite, a anorexia, os problemas com a memória, a boca seca e a obstipação. ¹⁰⁸

Com melhor “*performance status*” foram mais prevalentes: a ansiedade, a pieira, a dor e o prurido.¹⁰⁸

Um estudo italiano⁷⁴ procurou estimar a prevalência e severidade dos sintomas em doentes com cancro avançado, referenciados a uma equipa de apoio domiciliário e, também, avaliar as diferenças por idade, sexo, tumor primário e “*performance status*” usando o Índice de Karnofsky (IK).⁷⁴

Doze sintomas foram avaliados pela sua presença e severidade. De novo foi registada a evolução temporal, dado serem feitas determinações em cada visita, até às últimas 24 horas de vida do doente. Quando não era possível a avaliação pelo doente, estas eram feitas pelo médico com a ajuda do cuidador.⁷⁴

Foram avaliados 370 doentes. A maioria tinha um IK entre 30 e 60.⁷⁴

A sobrevida relacionou-se com o IK à admissão quando este era inferior a 50.⁷⁴

Alguns sintomas, com o decorrer do tempo e o agravamento do estado geral do doente, reflectido na descida do IK, diminuíram. Este padrão observou-se para a dor, xerostomia, disfagia, obstipação, pirose, náuseas e vômitos. Pelo contrário, outros sintomas agravaram-se, em intensidade e frequência, com a diminuição do IK, foram eles a dispneia, a sonolência, a astenia e a confusão.⁷⁴

As associações encontradas entre o sexo e localização primária dos tumores não diferiram dos estudos já descritos.⁷⁴

Este estudo põe em evidência um curso terminal comum e também a maior capacidade para se controlarem, no decurso da doença, alguns sintomas.⁷⁴

Num estudo de Ng e von Gunten (1998)⁷⁹ foram avaliados em 100 doentes consecutivos internados numa unidade de Cuidados Paliativos a prevalência de

sintomas. O doente referia qual o sintoma mais perturbador, depois, face a uma lista de sintomas era-lhe perguntado a existência ou não do sintoma. Ao mesmo tempo era consultado o processo do doente para se comparar com a avaliação feita pelos médicos.⁷⁹

O problema principal referido pelos doentes foi os problemas respiratórios, a dor, as alterações mentais, a fadiga e a mobilidade diminuída.⁷⁹

Apresenta-se em tabela os diferentes resultados para o registado nos processos e o referido pelos doentes face ao instrumento.

Sintomas	Processo	Instrumento
Dispneia	53%	64%
Dor	58%	51%%
Confusão	44%	39
Fadiga	53%	85%
Anorexia	11%	74%
Fraqueza	55%	87%
Náuseas	19%	31%
Diarreia	18%	-
Perda de peso	14%	77%
Disfagia	11%	45%
Tosse	29%	55%
Febre	19%	-
Obstipação	6%	37%
Depressão	10%	39%
Ansiedade	11%	46%
Xerostomia	2%	61%
Insónia		24%

Tabela 4 – Prevalência de sintomas segundo médicos e segundo doentes.⁷⁹

Quando usado um instrumento as queixas mais prevalentes foram a fadiga e fraqueza, a perda de peso, a anorexia, a dispneia e a xerostomia.⁷⁹

As mais frequentemente identificadas pelo médico foram a dor, a astenia, e a dispneia.⁷⁹

A prevalência dos sintomas varia nas várias séries estudadas. No entanto há sintomas que apesar de valores de prevalência um pouco díspares são presença constante entre os mais comuns.

Para se ter uma ideia correcta dos sintomas que o doente apresenta, o uso de um instrumento com vários itens pré-seleccionados que avalie, não só a sua existência ou ausência mas, também outras dimensões como a severidade e o grau de incomodidade que o doente lhe atribui é fundamental.

Devido à debilidade destes doentes o seu estudo é difícil e frequentemente tem que se recorrer à avaliação de outro, cuidador ou profissional de saúde. No entanto, é importante ter em atenção o viés que tal abordagem pode acrescentar.⁷⁹

Os sintomas variam com o tumor primário, o sexo, a idade e o “*performance status*”.^{34, 74, 103, 108}

Ainda, parece haver uma constelação de sintomas em certas situações, como por exemplo na agonia, constituindo-se um “curso terminal comum”.⁷⁴

1.5- Onde morremos?

O local onde os doentes são cuidados tem influência na avaliação que se faz do tratamento. Em Cuidados Paliativos um dos resultados passíveis de ser medido é o local de morte, com a morte no domicílio habitualmente considerada como positiva e um objectivo a atingir.⁵²

1.5.1- Preferências quanto ao local da morte

Em 2000, foi feita uma revisão sistemática dos estudos que avaliavam as preferências dos doentes, dos cuidadores e do público em geral. Os estudos incluídos faziam uma avaliação da preferência do local onde receber cuidados em fim de vida. Se se referiam a doentes e cuidadores, eram excluídos se, na sua amostra, não constavam doentes oncológicos. Os autores faziam uma avaliação sobre o desenho, taxas de resposta e forma usada para avaliar a preferência, sendo em seguida, ordenados por qualidade.⁵⁸

Foram considerados 18 estudos. As preferências pelo domicílio para o público em geral variaram, nos estudos de maior qualidade, de 59 a 81%. Em 11 dos 13 estudos, sobre doentes e cuidadores, a maioria também preferia o domicílio, com variações entre os 50% e os 100%.⁵⁸

Os factores referidos como afectando positivamente as preferências pelo domicílio como local de morte foram avaliados em dois dos estudos, sendo encontrados: idade mais jovem, raça branca, nível educativo superior, experiências negativas com serviços de saúde, famílias com suporte alargado e famílias que comunicassem sobre a doença com o doente.⁵⁸

Um dos estudos incluídos e que foi considerado o de maior qualidade, foi o de Townsend, Frank, Fermont, Dyer, Karran, Walgrove e Piper (1990)¹⁰², que passamos a descrever com mais pormenor. Pacientes com doença oncológica avançada e progressiva foram seguidos e entrevistados periodicamente sobre quais as suas preferências quanto ao local onde queriam receber os cuidados em fim de vida.¹⁰²

Foram abordados 98 doentes e entrevistados 84, tendo 70 falecido enquanto o estudo decorria. Cinquenta e oito por cento apresentaram o domicílio como opção inicial para os cuidados em fim de vida, 20% o hospital, 20% o "*hospice*" e 2% outro local. Com a progressão da doença e os problemas que surgiram, as escolhas, considerando os recursos existentes, alteraram-se no sentido dum aumento das preferências pelas instituições: 49% o domicílio, 24% o hospital e 25% o "*hospice*".¹⁰² No entanto, quando inquiridos sobre se dispusessem de condições ideais como seriam as escolhas, referiram, numa percentagem maior, novamente o domicílio, em 67% no início do período das entrevistas e 70% nas entrevistas finais, diminuindo, concomitantemente, as escolhas pelo hospital, de 16% para 10%.¹⁰²

Neste estudo, 63% dos que morreram no hospital desejariam ter morrido noutro local.¹⁰²

Ainda de acordo com os 53 familiares, entrevistados posteriormente, apenas 19, 36%, necessitavam de cuidados 24 horas por dia, de acordo com o local onde faleceram, o hospital.

Em Itália, num estudo publicado em 2001³², foram investigadas as atitudes do público em geral face às doenças incuráveis, à morte e ao morrer. Foram entrevistadas 829 das 1011 contactadas, 82%. Uma das perguntas era: "Se sofresse de uma doença incurável e fatal em qual dos lugares preferia passar os últimos dias?" As respostas foram: domicílio 62%, num hospital 7%, num "lar" 1%, noutro lugar 9%, dependendo das condições de doença 18% e não sabiam 3%.

As preferências pelo domicílio foram mais prevalentes na região Sul, entre habitantes de médias e pequenas populações, entre os adultos, idosos, mulheres e cristãos praticantes.

Num estudo longitudinal ¹⁴ efectuado no Canadá, Ontário, sobre cuidados domiciliários em doentes terminais, foram entrevistados os cuidadores, após o falecimento dos doentes. Foi-lhes perguntado se os doentes tinham manifestado preferências sobre o local de morte e onde esta tinha ocorrido. Foram também auscultadas as suas preferências, como cuidadores, e pedida uma avaliação sobre a correcção do local de morte.

O local de morte preferido pelos doentes foi: o domicílio em 63,1%, uma instituição em 4,7% e os restantes não tinham preferência. Para os cuidadores, 63,6% preferiam a casa, 13,6% as instituições e 22,9% não tinham preferência. Esta diferença, com maior preferência pela morte em internamento pelos cuidadores, foi estatisticamente significativa. ¹⁴

Neste estudo, 56% dos doentes morreram em casa, 42% no hospital e 1,7% em lares. Trinta por cento dos doentes não morreu no seu local de preferência. Em retrospectiva, e segundo os cuidadores, 93% dos doentes, de toda amostra, faleceram no local mais apropriado aos cuidados de que necessitavam.

Os comentários destes revelaram que o facto de o doente ter acesso a cuidados de enfermagem ao longo das 24h e a um controlo eficaz de sintomas, foram determinantes para esta avaliação. ¹⁴

Quando os pacientes faleceram em casa, os comentários evidenciaram a importância dada a um ambiente que oferecesse familiaridade, dignidade e que facilitasse o apoio dado pelos familiares e amigos. ¹⁴

Um estudo, efectuado nos Estados Unidos da América ⁴⁶, entrevistou 246 idosos com internamento hospitalar recente por agudização de ICC, DPOC ou pneumonia, sobre as suas preferências quanto ao local de cuidados, casa ou

hospital, quer sofressem de uma doença terminal ou de uma doença da qual previsivelmente recuperariam. No caso de doença terminal, 43% por cento escolheram o domicílio, 48% o hospital e 9% não tinham opinião. Face a uma doença não terminal, 46% prefeririam a casa, 54% o hospital e apenas um doente não se decidiu. De destacar que, consoante a "terminalidade" da doença, cerca de um terço alterou num e noutro sentido a escolha.⁴⁶

Na Coreia do Sul ²³, doentes oncológicos, sem qualquer discriminação quanto ao estágio em que a sua doença se encontrava, responderam a um questionário sobre as suas preferências quanto ao local para receberem cuidados em fim de vida e local de morte. Foram, também, entrevistados, familiares de doentes sobre as mesmas questões, no que diz respeito às preferências sobre os locais de cuidados em fim de vida e de morte do seu familiar. Foram abordadas 758 pessoas, consecutivamente e, apesar de se poder pensar que a delicadeza do tema impediria a participação neste estudo, com perguntas tão directas, responderam 658 pessoas, 86%, 371 doentes e 281 familiares.²³

Como local preferencial para receber cuidados terminais, o domicílio foi escolhido por 53% dos doentes e 49% dos familiares, o hospital por 11% dos doentes e 12% dos familiares.²³

Como local onde morrer, o domicílio foi escolhido por 47% dos doentes e 51% dos familiares, o hospital por 32% dos doentes e 30% dos familiares.

As razões principais relacionadas com uma e outra escolha foram, em relação ao domicílio, o quererem viver as suas vidas com privacidade e ficarem na companhia das suas famílias durante os últimos dias de vida. Em relação ao hospital, apontaram o quererem cuidados médicos e de enfermagem que proporcionassem

conforto, uma morte pacífica e aliviassem os familiares de terem de lidar com a morte.²³

Os doentes preferirem ser tratados e falecerem em casa estava relacionado, quer com a relação que tinham com o cuidador, se esposa, pais ou colateral, quer com o haver maior disponibilidade financeira. Pelo contrário, se o doente era uma mulher, se o familiar cuidador tinha idade avançada, as preferências orientavam-se no outro sentido.²³ Os resultados sugerem que, aqueles que se sentiam bem acompanhados, apoiados e auxiliados, que tinham um cuidador com o qual tinham um laço forte, que dispunham de disponibilidade financeira, preferiam morrer em casa, enquanto que aqueles que se sentiam sozinhos, sem auxílio, preferiam morrer numa instituição.²³

Num estado do Sul da Austrália, Foreman, Hunt, Luke e Roder (2006)⁴⁴ auscultaram, com um desenho de base populacional, as preferências do público em geral, sobre o local de morte, a escolher entre domicílio, hospital, "*hospice*" ou "lar", se sofressem hipoteticamente de uma doença terminal. Foram concomitantemente avaliadas as noções de morrer com dignidade, preocupações face ao morrer em casa, conhecimento da hipótese de formularem um "testamento vital" prévio. Foram avaliadas as características sociodemográficas e a saúde mental e física por instrumento.⁴⁴

Foram analisadas 2652 respostas que revelaram que 70% preferiam morrer em casa, 19% num hospital, 9,8% num "*hospice*" e 0,8% em lares. Em análise multivariada, os factores que se associaram com a escolha pelo domicílio foram: idade mais jovem, sexo masculino, naturalidade do Reino Unido/Irlanda ou Itália/Grécia, melhor saúde física, pior saúde mental, desconhecer "testamento vital".

Factores relacionados com escolha pelos "*hospices*" e não pelo hospital foram: idade superior a 80 anos, sexo feminino, naturalidade da Austrália ou Reino Unido/Irlanda, solteiro, residentes urbanos, melhor nível educacional, melhor nível económico, ter emprego, interpretação do morrer com dignidade sem dor ou sofrimento.⁴⁴

Nesse estudo, de acordo com as características da população auscultada, foi feita uma projecção das possíveis preferências dos doentes que faleceram por doença oncológica entre 2000 e 2002. Essa projecção apontava para 58% a preferir o domicílio, 28% o hospital, 12% os "*hospices*" e 1,8% os "lares". Os locais reais de morte foram muito diferentes, como é descrito mais à frente.⁴⁴

Estudos qualitativos⁵¹ permitem avaliar, de uma forma mais aprofundada, o que poderá estar na base destas escolhas tão complexas.

Foi feito um estudo⁵¹ em Sheffield, Reino Unido, baseado na discussão de um caso hipotético de doente em fim de vida para explorar as opiniões de pessoas com idade superior a 65 anos sobre o domicílio como local de cuidados terminais.⁵¹

O domicílio era visto pela maioria dos participantes como o local preferível para ser tratado em fim de vida, se circunstâncias ideais estivessem presentes.

Representava a presença dos que amavam, os cuidados prestados pelos familiares como expressão de amor e, a permanência em casa, como possibilitando privacidade, autonomia, familiaridade, conforto, contacto com as suas memórias e segurança.⁵¹ No entanto, também algumas preocupações emergiram, que podiam tornar os cuidados em casa pouco realistas: a necessidade de haver um cuidador informal e a vontade deste em cuidar, a necessidade de se expor intimamente a este cuidador, o poder ser um fardo, a relutância em que o cuidador assistisse ao

sofrimento, o não acreditar que os sintomas pudessem ser igualmente bem controlados em casa, os impedimentos físicos de alguns domicílios, a intrusão que uma eventual equipa de apoio domiciliário poderia representar.⁵¹

As preferências encontradas, na sua maioria, são a favor do domicílio como local onde receber os cuidados em fim de vida. As percentagens encontradas variaram entre os 43% e os 100%, referência esta da revisão de Higginson e Sen-Gupta (2000)⁵⁸ embora os valores mais vezes encontrados se situem entre os 50 e 70%.^{14, 23, 51, 58, 90, 102,}

O domicílio é mais do que um espaço físico; representa o local onde o doente mantém a sua dignidade, onde lhe é conferida mais autonomia, onde as relações com os familiares e amigos permanecem mais constantes. Mas esta escolha pode ser alterada ao longo da doença, por factores relacionados com ela, como o descontrolo de sintomas, a progressão da doença e a perda de funcionalidade, o apoio recebido de estruturas de saúde, as dificuldades económicas, a existência, disponibilidade e sobrecarga dos cuidadores, percebida ou real.^{14, 23, 51, 58, 90, 102, 104}

1.5.2- Estudos Longitudinais

Têm sido feitos estudos de base populacional que revêem o local de morte.

Higginson, Astin e Dolan (1998)⁵⁵ analisaram, a partir de dados do "*Office of National Statistics*" a evolução ao longo de 10 anos, de 1985 a 1994, da localização das mortes, por cancro, em Inglaterra. Neste espaço de tempo houve, concomitantemente, um aumento nas estruturas de Cuidados Paliativos, com um aumento do número de "*hospices*" e de equipas de apoio domiciliário de Cuidados

Paliativos. Registrou-se uma diminuição do número de mortes em hospitais e outras estruturas dependentes do "*National Health Service*", de 58% em 1985 para 47% em 1994 e um aumento das mortes em "*hospices*", de 9,8% para 20,9% no mesmo período de tempo. As mortes no domicílio permaneceram, no fim do período considerado, e na sua totalidade, mais ou menos constantes, registrando-se uma variação de 27% em 1985 para 26,6% em 1994. No entanto, havia variações marcadas de região para região, onde "*South Thames*" e "*North Thames*" eram aquelas com menor percentagem de mortes em casa.⁵⁵

Num estudo retrospectivo ²⁰ feito no Canadá, Nova Escócia, com base no Registo Oncológico, de 1992 a 1997, foram extraídos dados sobre a identificação, a residência, a data de diagnóstico, a data de morte, os tratamentos, registo em programa de Cuidados Paliativos e o local de morte, este dicotomizado em hospital ou fora do hospital. Do total desta amostra, 73,7% faleceram no hospital e 26,3% fora. Ao longo desses cinco anos, foi encontrada uma mudança do local de morte para fora do hospital, de 19,2% para 30,2% e no hospital de 80,2% para 69,8%. Os autores afirmavam que não podiam dizer se a evolução era uma resposta à menor disponibilidade de camas hospitalares ou à melhor resposta no tratamento domiciliário.²⁰

Ahmad e O'Mahony (2005) ³ fizeram um estudo retrospectivo, respeitante à população do País de Gales, no período de 1981 a 2001. Foram revistos a idade e o local de morte, distribuído este por três categorias: "lares", na comunidade e no hospital e relacionada a evolução com as diversas faixas etárias e evolução da população.³

Ao longo desses vinte anos houve uma diminuição das taxas de mortalidade e um envelhecimento da população. Por isso, registou-se um aumento no número dos que morreram com idade superior a 75 anos, em especial dos acima dos 85, que quase duplicaram.³

Quanto à localização das mortes, houve uma diminuição destas na comunidade, de 37,6% em 1981, para 22,1% em 2001 e um aumento de 56,7% em 1981 para 61,7% em 2001, das mortes no hospital, mas sem uma trajectória linear. Houve um aumento de 5,7% para 16,2% nos "lares". O grupo das mortes acima dos 85 anos foi em grande parte responsável por esta última evolução.³

Na Coreia do Sul foi feito um estudo retrospectivo, com base nos dados estatísticos nacionais, compreendendo o período de tempo entre 1992 e 2001. De um total de 2402259 mortes, nesse período, 62,2% ocorreram em casa, 26,8% num hospital e 11% noutro local. Registou-se um aumento da proporção de mortes no Hospital, de 16,6% em 1992 para 39,9% em 2001, em detrimento das mortes em casa.¹¹³

No Japão foi feito um levantamento da evolução das mortes no domicílio nas últimas cinco décadas, através da análise dos dados estatísticos nacionais.¹¹² Foram apenas consideradas as mortes em internamento hospitalar e no domicílio. Foi avaliada a evolução das mortes em casa, de acordo com a região, idade, causa de morte, estruturas de saúde existentes e estruturas de apoio a idosos. A percentagem de mortes no domicílio desceu de 82% em 1951 para 13% em 2002 enquanto as mortes no hospital tiveram variação inversa. Esta tendência ocorreu em todas as regiões e em todos os grupos etários, embora os mais idosos mantivessem maior probabilidade de morrer em casa. Os doentes que morreram por causas

oncológicas tiveram maior probabilidade de morrer em internamento. Os autores atribuem esta evolução ao desenvolvimento dos cuidados de saúde no Japão, à existência de novos tratamentos, às alterações sociais, tendo as famílias menor capacidade para cuidar dos seus em casa, aos apoios sociais existentes para os idosos e à quase inexistência de equipas de apoio domiciliário de Cuidados Paliativos.¹¹²

Davies, Linklater, Clark e Moller (2006)²⁹ fizeram uma revisão das mortes por cancro da mama, pulmão, próstata e colo-rectal, na região do Sudoeste de Inglaterra, entre os anos de 1985 e 2002. Identificaram os doentes pelos dados dos registos oncológicos e "*Office of National Statistics*" e relacionaram as mortes que ocorreram no domicílio, "*hospices*", hospitais de agudos, lares, com os serviços de saúde disponíveis, factores sócio-demográficos e clínicos, ao longo dos anos. De 1985 para 1994 aumentou o nº dos doentes que faleceram em casa, de 17 para 30%, nos "*hospices*" de 8 para 20%, e diminuíram os que faleceram nos hospitais, de 67 para 44%. De 1995 para 2002 diminuíram novamente as mortes em casa, para 23% e aumentaram as mortes em internamento hospitalar, para 47%.²⁹

A evolução inicial pode ser explicada pelo aumento do número de serviços de Cuidados Paliativos e diminuição das camas hospitalares.

O movimento seguinte é de mais difícil explicação, podendo em parte a responsabilidade ser atribuída às alterações familiares e ao internamento de idosos em lares.²⁹

A epidemiologia dos doentes mais idosos, que faleceram por cancro entre 1995 e 1999, foi revista, no Reino Unido por sexo, idade, naturalidade, causa e local de morte. Foram identificados 315462 mortes por doença oncológica em doentes

com idade superior ou igual a 75 anos, que corresponderam a 46% do total das mortes por cancro. Em casa faleceram 19%, em "lares" 16% e nos "*hospices*" 13%. A maioria morreu no hospital, o que equivaleu a 50%. Houve diferenças marcadas entre os idosos com idade entre os 65 e 75 anos e os idosos "mais velhos", com idade igual ou superior a 85 anos, pois nestes diminuíram as mortes no hospital para 27,5% e aumentaram os que morreram nos lares para uma percentagem de 56,3%.⁶⁸ Neste último grupo, o sexo feminino era muito mais prevalente. No entanto, a distribuição consoante o sexo não se alterou, mantendo o sexo masculino uma predominância das mortes no hospital e do sexo feminino nos "lares".⁶⁸

Num estudo feito no estado da Austrália do Sul sobre as preferências da população sobre o local de morte eram também descritos os locais de morte reais dos doentes oncológicos que faleceram de 2000 a 2002: 56,4% faleceram em internamento, 17,7% num "*hospice*", 14,1% em casa e 11,7% num "lar".⁴⁴

Em resumo: nos últimos anos, à morte hospitalar veio juntar-se a morte noutras instituições, como os "lares de idosos" e os "*hospices*".^{3, 29, 44, 55, 68}

A localização da morte no domicílio teve uma tendência na generalidade dos estudos, para a sua diminuição^{3, 29, 112, 113}. As mortes nas instituições, pelo contrário, aumentaram ou estão a aumentar.^{3, 29, 55, 112, 113}

Apenas no estudo canadiano de Burge, Lawson e Johnston (2003)²⁰ diminuíram as mortes no hospital. No entanto, aqui, as mortes no domicílio não são discriminadas, podendo corresponder parte do referido como "comunidade" a mortes em instituições como "lares de idosos" e "*hospices*".²⁰

As percentagens das mortes hospitalares variaram entre os 47% e os 73,2%.^{20, 112, 29, 55, 3}

As mortes no domicílio e considerando os dados mais recentes, variaram entre os 13% e os 26,6%.^{3, 20, 29, 55, 112}

Apenas na Coreia do Sul a percentagem foi muito superior tendo a morte em casa valores de 62,2%, reflectindo uma cultura e hábitos de vida diferentes.¹¹³

1.5.3- Factores Preditivos do Local de Morte

Os factores que influenciam o local de morte não são compreendidos na sua totalidade. Como já vimos, existe um fosso entre as preferências, evidenciadas em vários estudos, quer pelos doentes oncológicos, quer pela população em geral, e o local em que a morte ocorre.

Numa revisão datada de 1998, efectuada por Grande e Addington-Hall (1998)⁵² estes autores procuraram, num primeiro tempo, determinar quais os factores que influenciavam a morte no domicílio dos doentes em geral e dos doentes oncológicos em particular.

Os estudos revistos, em língua inglesa – embora com estudos provenientes também do Canadá, Austrália, Israel, Suécia, Suíça e Itália e revelando assim, o que ocorria no mundo ocidental - excluíram aqueles em que os doentes provinham de centros oncológicos apenas, ou que tinham estes como base, por considerarem que estes doentes poderiam representar um grupo especial.⁵²

Nos estudos revistos, para doentes oncológicos e não oncológicos, surgem com factores preditivos importantes: a presença de cuidadores informais, os doentes terem a presença do cônjuge ou viverem com companheiro, o cuidador ser a esposa

e ainda se o cuidador tiver apoio de descendentes, em especial do sexo feminino; ter recebido apoio de enfermagem em casa.⁵²

Os doentes do sexo masculino tinham maior probabilidade de morrer em casa, assim como os que apresentavam menores restrições funcionais e menor tempo sujeito a cuidados.⁵²

Como factores negativos para o morrer em casa surgiam: sintomas não controlados, como a dor e o estado confusional, ter idade avançada, ter estado internado no ano anterior, sofrer de doença respiratória.⁵²

Nos estudos que consideravam apenas doentes oncológicos, foram encontrados os mesmos factores, relacionados com o suporte formal e informal, a idade, o sexo, os sintomas não controlados. Apareceram, agora, outros factores, designadamente foram o doente que sofria de patologia oncológica do foro hematológico ter menos probabilidade de morrer em casa e, pelo contrário, os doentes com melhores níveis de educação, sociais ou económicos terem maior probabilidade de alcançarem uma morte no domicílio.⁵²

Muitos dos factores que influenciavam a morte no domicílio foram também aqueles que promoveram a referenciação a serviços de apoio domiciliários: ter cuidador informal, ser mais jovem, ter melhor nível funcional, ter sintomas mais controlados, ter melhor nível de rendimentos, não ter doença neoplásica hematológica ou do sistema nervoso central.⁵²

Uma vez feita a referenciação, em estudos investigando o local de morte para os doentes sob cuidados domiciliários, o que se destacava, como factores importantes que concorreram para o óbito no domicílio, foi a presença e a

capacidade dos cuidadores informais, o seu nível de desgaste psicológico e físico e a vontade do doente de morrer em casa.⁵²

Em 2006, foi feita nova revisão dos estudos efectuados sobre os factores que influenciam a morte no domicílio em doentes com doença oncológica terminal por Gomes e Higginson.⁴⁸

Um modelo teórico foi desenvolvido: o local de morte resulta de interacções entre factores relacionados com a doença, o indivíduo e o ambiente.⁴⁸

Foram avaliados os estudos que reportavam dados sobre as variáveis que influenciam o local de morte e que incluíram na sua amostra mais de 80% de doentes com doença oncológica.⁴⁸ Foram incluídos dados de 58 estudos.

Foram avaliados, não só pelos resultados reportados, mas também pela qualidade do seu desenho, o que permitiu graduar a evidência.⁴⁸

Na amostra seleccionada a percentagem dos doentes que morreram em casa variou entre os 3 e os 94%⁴⁸

Foram identificados como factores relacionados com a doença e preditivos do local de morte: longo curso de doença e baixo estado funcional como contribuindo para morte em casa. As doenças neoplásicas do foro hematológico foram, mais uma vez, relacionadas com a morte no hospital.⁴⁸

Factores individuais relacionados com a maior possibilidade de óbito no domicílio foram as boas condições sociais e a preferência por morrer em casa. Com acção negativa, predispondo à morte no hospital, o pertencer a uma minoria étnica.⁴⁸

Factores externos, do sistema de saúde, a favor da morte em casa foram: a existência de apoio de cuidados domiciliários e o número de consultas ao doente no domicílio. Pelo contrário, se houvesse internamentos anteriores, se houvesse um

maior número de camas hospitalares e maior disponibilidade destas, estes factores contribuíam para a morte no hospital.

A localização do doente em meio rural contribui para a morte em casa.⁴⁸

Os factores de suporte social foram também reconhecidos como determinando a morte no domicílio: morar com familiar, ter o apoio de vários membros da família ou outros, ser casado, haver preferência pelo cuidador de que o doente morresse em casa.^{17-Gomes} Destes, os com maior poder de associação foram: o baixo estado funcional, a preferência expressa pelo doente por morrer em casa, a existência de Cuidados Paliativos domiciliários e o número de consultas dadas por estes, o morar com familiares e o poder contar com um apoio familiar alargado.⁴⁸

O querer morrer em casa não parece chegar para que isso aconteça. Outros factores influenciam esta ocorrência. O suporte dado e obtido pelo cuidador, com acção eventualmente preventiva sobre o nível de desgaste, os papéis de cuidadora habitualmente tomados pelas mulheres e não pelos homens, a vontade do cuidador/a, a existência e características do apoio domiciliário, as características do doente que o fazem ser orientado para o apoio domiciliário, o nível de sofrimento percebido pelos que o rodeiam, os sintomas descontrolados e o seu tipo, o nível económico e social do doente e família, contribuem para o local de morte.^{1, 13, 17, 30, 47, 48, 52, 65, 73}

Alterações sociais, como as alterações da família, que deixou de ter um componente mais alargado, o trabalho fora de casa de ambos os membros do casal, a migração das zonas rurais para as urbanas contribuíram, também, para a que a morte em casa se torne mais difícil.⁸²

1.6- Breve caracterização do Concelho de Évora e do seu Hospital

O Concelho de Évora estende-se por uma área de 1309 km². Tem uma população de 55619 residentes, 28890 do sexo feminino.⁶¹

A sua população distribui-se pela cidade de Évora, com 41159 habitantes e a restante por pequenas povoações, com número de habitantes inferior a 2000 ou lugares isolados.⁶¹

Comparando a estrutura da sua população com a de Portugal apresenta-se como mais envelhecida.

População	Portugal n/ %	Évora n/%
0-14 anos	1 647 437 / 15,6%	8 150 / 14,6%
15-24 anos	1 327 586 / 12,6%	6 688 / 12%
25-64 anos	5 763 693 / 54,7%	3 0184 / 54,2%
≥65 anos	1 790 539 / 17%	1 0597 / 19%
≥75 anos	771 911 / 7,3%	4 784 / 8,6%

Tabela -Grupos etários de Portugal e Concelho de Évora em 2004⁶¹

Évora dispõe de um hospital distrital, o Hospital do Espírito Santo de Évora (HES-Évora) que serve os 171 mil habitantes do distrito.

Tem 414 camas⁶¹, das quais 394 estavam em funcionamento em 2003/04.

No Hospital trabalham 218 médicos e 432 enfermeiros.⁶¹

Em 2003 o número de internamentos foi de 10795 correspondendo a 104753 dias. O total de consultas foi 139486.⁶¹

Dispõe de um Serviço de Oncologia com Hospital de Dia. Atende cerca de 500 novos doentes por ano. O Serviço contava, em 2003 com o trabalho a tempo inteiro de, primeiro 3 médicos e depois 4, sendo dois Oncologistas, e colaboração parcial de outros 3.

No Concelho de Évora existe um Centro de Saúde, sem internamento, onde trabalham 41 médicos de família. ⁶¹

Segundo dados do ROR-SUL as incidências da patologia oncológica do distrito de Évora não diferiram das incidências da Região Sul. ⁸⁵

2- ESTUDO

2.1- Objectivos

-Avaliar o uso que doentes falecidos por doença oncológica avançada e progressiva, no Concelho de Évora, no período de um ano, fizeram do Hospital do Espírito Santo - Évora, no último mês de vida: recurso a Consultas Externas e Internamento, idas à Urgência, tratamentos em Hospital de Dia. Avaliar os custos hospitalares associados a este uso.

-Identificar e descrever os sintomas registados nessas observações, no último mês de vida e o uso que foi feito de opióides.

Identificar o local de falecimento destes doentes.

2.2- Métodos

Estudo retrospectivo e descritivo, com cálculo de frequências e de medidas de distribuição central e de dispersão quando aplicáveis.

Por consulta dos Certificados de Óbito constantes na Conservatória do Registo Civil de Évora, identificaram-se os doentes falecidos por doença oncológica durante um ano, entre 1 de Março de 2003 e 29 de Fevereiro de 2004, no Concelho e anotou-se o seu local de falecimento.

Na posse destes dados, fez-se a revisão dos processos clínicos para identificação dos doentes que obedeciam aos critérios de inclusão: se tinham

doença oncológica diagnosticada há mais de um mês, se estava documentada como avançada e progressiva e se a causa de morte podia ser atribuída à progressão da doença oncológica.

Por consulta dos Processos Clínicos colheram-se os dados de identificação como sexo, idade, estado civil, residência, diagnóstico, data de diagnóstico, topografia da lesão primária, estadiamento. Foram também documentados:

- a presença de sintomas - dor, astenia, anorexia, náuseas, vômitos, tosse, dispneia, obstipação, diarreia, xerostomia, confusão, sonolência, tristeza, ansiedade, queixas urinárias, prurido, soluços, hemorragias, paralisia, outros - ao longo destes 30 dias;

- a prescrição de opióides e suas características, quais, que dose máxima em equivalente a morfina oral – conversão de morfina subcutânea para oral: factor de conversão 2:1; de morfina endovenosa para oral: 3:1; de fentanil transdérmico para morfina oral: 100:1; de buprenorfina transdérmica para morfina oral: 60:1; de alfentanil para morfina oral: 30:1 - e quais as vias usadas;

- se internamento qual a queixa principal e o motivo, se para controlo sintomático, cuidados terminais, tratamento ou outro; qual o médico assistente, qual a enfermaria.

Consultaram-se os registos informáticos hospitalares (em uso o programa SONHO) para complementar os dados do processo clínico, para identificar as idas à Urgência, Consultas Externas, Exames Complementares e Tratamentos em Hospital de Dia efectuados nos últimos trinta dias de vida dos doentes.

Por dados fornecidos pelo Hospital do Espírito Santo constantes na sua “Contabilidade Analítica”, disponíveis no Anexo 1, foram considerados: o custo do

dia de Internamento nas várias enfermarias, o custo das Consultas Externas, o custo das Urgências e fez-se uma contabilização dos gastos efectuados pelo HES-Évora nos últimos trinta dias de vida de cada doente. Estes valores entram já em linha de conta com os tratamentos e exames complementares efectuados e por isso estes não contribuíram isoladamente para os cálculos dos gastos.

2.3- Resultados

Encontraram-se 235 casos no período de tempo acima referido, com referência a diagnóstico oncológico no Certificado de Óbito.

Os locais de falecimento foram o Hospital do Espírito Santo – Évora (HES-Évora), o Serviço de Urgência do HES-Évora (HES-SU), o domicílio, “lares” e o Hospital da Misericórdia (H. Misericórdia). A título informativo apresentam-se os locais de falecimento da totalidade dos doentes identificados - Tabela 6

Local falecimento	Nº total / % n=235
HES-Évora	205 87%
HES-SU	14 6%
Domicílio	9 3%
Lar	6 2%
H Misericórdia	1 0,4%

Tabela 6-Distribuição por locais de falecimento.

Destes 235, dois casos foram eliminados por falta de informação referente à doença que permitisse inclui-los ou exclui-los segundo os critérios de selecção, 12

casos por o diagnóstico de doença oncológica constante no Certificado de Óbito não ser corroborado pelos dados do processo clínico e 51 por a causa de falecimento ser outra que não a progressão da doença – complicações do tratamento, falecimentos em pós-operatório, falecimento por outras morbilidades concomitantes.

Dos 170 que restaram foram ainda eliminados: 51 por diagnóstico ter sido feito há menos de um mês e 1 por não haver documentação de progressão, doente com Leucemia Miélóide Crónica sem elevação dos valores de leucócitos.

Dos 235 casos registados obedeceram, assim, aos critérios de selecção estabelecidos, 118 doentes, 50 % do total.

2.3.1- Características Gerais

2.3.1.1 Idade

A média e desvio-padrão foram $69,1 \pm 10,7$ anos, a mediana foi de 74 anos, o mínimo de 35 e o máximo de 90 anos.

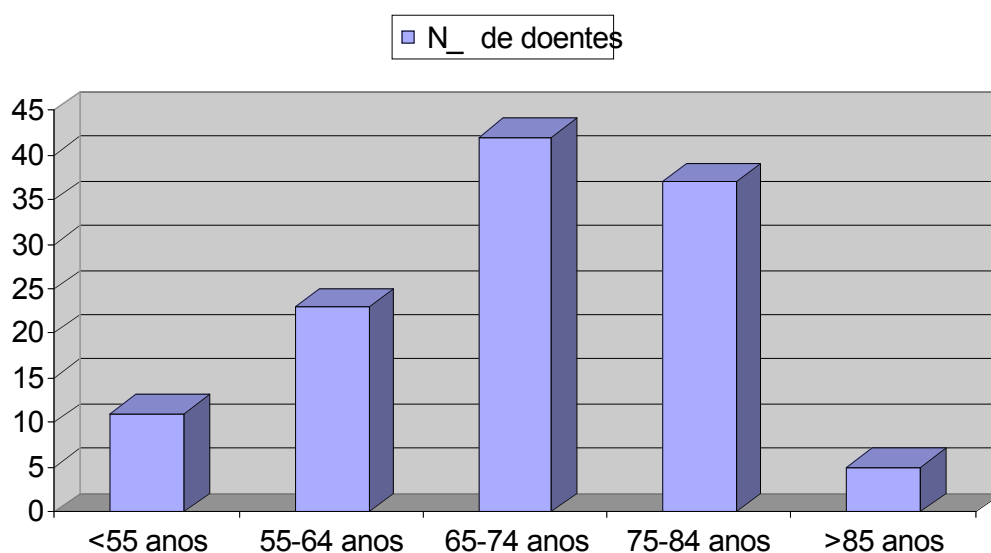


Gráfico 1- Distribuição das idades por nº de doentes

2.3.1.2- Sexo

Oitenta e dois doentes, 69,5%, pertenciam ao sexo masculino e 36, 30,5%, ao sexo feminino.

2.3.1.3- Estado civil

Noventa e dois, 78%, doentes eram casados, 15, 12,7%, eram viúvos, 10, 8,5%, eram solteiros, e uma doente era divorciada.

2.3.1.4 Concelho de Residência

A maioria dos doentes vivia no Concelho de Évora. Indicam-se os locais de residência na Tabela 7

Concelho de Residência	Total / % n=118
Évora	65 55,1
Montemor-o-Novo	8 6,8
Reguengos	7 5,9
Estremoz	5 4,2
Mourão	5 4,2
Portel	5 4,2
Vila Viçosa	5 4,2
Redondo	3 2,5
Borba	3 2,5
Viana do Alentejo	3 2,5
Arraiolos	3 2,5
Alandroal	3 2,5
Mora	2 1,7
Vendas Novas	1 0,8

Tabela 7 – Distribuição dos doentes pelos Concelhos de residência

2.3.2- Caracterização dos tumores malignos

2.3.2.1 Topografia

A topografia mais frequente foi o aparelho digestivo, seguindo-se o pulmão, o aparelho ginecológico, a próstata e a mama, toda esta última em doentes do sexo feminino.

2.3.2.2- Estadiamento

Setenta e sete doentes, 65,3%, tinham doença metastática e 27, 22,9%, doença localmente avançada.

A distribuição por topografia e estadiamento faz-se na Tabela 8.

Topografia	Doença Metastática	Localmente avançada	Não aplicável	Total / % n=118
Aparelho Digestivo	31	6		37/31,4
Pulmão	13	11		24/20,3
Aparelho Ginecológico	9			9/ 7,6
Próstata	8			8 / 6,8
Mama	7			7/ 5,9
Sistema Linfático			7	7 / 5,9
Medula óssea			7	7 / 5,9
Sistema Nervoso Central		5		5 / 4,2
Carcinoma Metastático de Origem Desconhecida	3			3 / 2,5
Cabeça e Pescoço	1	2		3 / 2,5
Pele	2	1		3 / 2,5
Outros (tumores síncronos, bexiga, sarcomas)	2	3		5 / 4,2
Total /%	77 65,3	27 22,9	14 11,9	

Tabela 8 – Distribuição por topografia e estadiamento.

2.3.3- Sobrevivência

A sobrevivência desde o diagnóstico até ao falecimento variou entre os 37 e os 3874 dias, com média de $571,8 \pm 734,8$ e mediana de 259 dias.

2.3.4- Local de Falecimento

A maioria dos doentes faleceu em internamento no HES-Évora, 97, 82,2%. Apenas cinco doentes, 4,2%, faleceram no domicílio. De destacar 13 doentes que, possuindo uma doença oncológica avançada e progressiva, faleceram no Serviço de Urgência do HES-Évora.

A distribuição dos doentes por local de falecimento da totalidade dos doentes faz-se na Tabela 9. Apresentamos discriminados os dados dos residentes no Concelho de Évora e dos residentes fora do Concelho de Évora, por pensarmos que os primeiros reflectem mais correctamente a distribuição por local de falecimento.

Local falecimento	Residentes em Évora n=65 n / %	Residentes fora de Évora n=53 n / %	Totalidade dos doentes n=118 n / %
Internamento HES-Évora	49 75,4	48 90,6	97 82,2
Domicílio	5 7,7	-	5 4,2
SU HES-Évora	9 13,8	4 7,5	13 11,0
Lar	2 3,1	-	2 1,7
H Misericórdia	-	1 1,9	1 0,8

Tabela 9 – Distribuição por local de falecimento e por Concelho

2.3.5- Sintomas Presentes

O sintoma mais vezes registrado foi a sonolência, presente em 87 doentes, 73,7%, seguindo-se a dor, presente em 81, 68,6%, a dispneia, presente em 73, 61,9%, a astenia, presente em 59, 50% e a anorexia, 48,3%. O estado confusional, os vômitos e a tosse foram também frequentes. A não referência à presença ou ausência do sintoma foi muito frequente variando entre os 117 para o prurido e os 27 para a sonolência – Tabela 10.

Sintoma	Presente n / %	Registrado como ausente	Sem qualquer referência
Sonolência	87 73,7	2	27
Dor	81 68,6	5	32
Dispneia	73 61,9	3	42
Astenia	59 50	0	59
Anorexia	57 48,3	3	58
Estado confusional	46 39	3	69
Vômitos	40 33,9	3	75
Tosse	38 32,2	3	77
Emagrecimento	31 26,3	2	85
Hemorragia	29 24,6	7	82
Náuseas	28 23,7	4	86
Disfagia	26 22	2	90
Obstipação	24 20,3	3	91
Tristeza	20 16,9	0	98
Ansiedade	16 13,6	0	102
Queixas urinárias	12 10,2	2	104
Insónia	12 10,2	3	103
Diarreia	9 7,6	11	98
Paralisia	9 7,6	6	103
Xerostomia	3 2,5	2	113
Prurido	2 1,7	0	116
Soluços	1 0,8	0	117

Tabela 84 – Presença, ausência ou não referência de sintomas

A presença de múltiplos sintomas num mesmo doente foi muito comum. O número mínimo de sintomas presentes foi de zero, em que não havia, nos registos consultados qualquer referência à sintomatologia presente e o máximo foi de treze. A moda foi de 7 sintomas presentes.

2.3.6- Caracterização do uso de opióides

2.3.6.1- Opióides usados

Foram prescritos opióides a 57 doentes.

Em 56 doentes, 47,5%, estavam prescritos opióides regularmente. Em 21 doentes, 17,8%, foi prescrita apenas a morfina; em 17 doentes, 14,4%, apenas o fentanil transdérmico e em 16 doentes ambos foram usados. Nos outros dois doentes foram usados num morfina e o alfentanil e noutro a buprenorfina transdérmica. Num doente estava prescrita a buprenorfina sublingual, apenas em SOS e não de um modo regular.

2.3.6.2- Vias de administração

As vias mais usadas foram: a oral em 23 doentes e a subcutânea em 18 doentes. A via endovenosa foi usada em 5 doentes. Em 36 doentes foi apenas usada uma via de administração, nos restantes foram usadas várias vias, quer sequencial quer concomitantemente.

2.3.6.3- Doses em morfina oral equivalente

Fazendo equivalência para a dose de morfina oral, da dose máxima usada em cada doente, os valores variaram entre os 10 mg e os 540 mg por dia, com valor moda de 120 mg e mediana também de 120 mg. A média foi de 141 ± 109 mg.

A distribuição da dose por doente apresenta-se no Gráfico 2

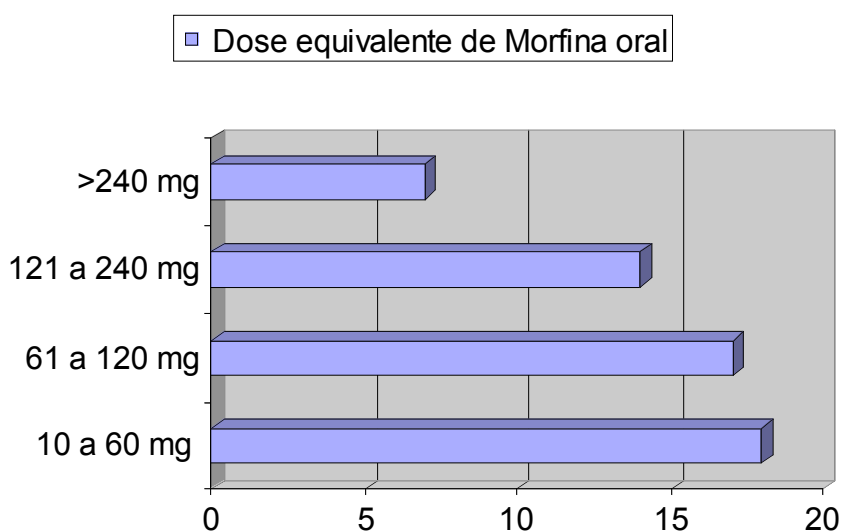


Gráfico 2 – Distribuição da dose de opióide em equivalente de morfina oral por nº de doente.

Os opióides estavam prescritos em 48 dos doentes com dor, 60%, e em 34 dos doentes com dispneia, 47%.

2.3.7- Utilização do HES-Évora nos Últimos Trinta Dias de Vida

2.3.7.1- Internamento

Cem doentes, 84,7% estiveram pelo menos algum dia internados no HES-Évora. A distribuição do número de doentes pelo total dos dias de internamento apresenta-se no Gráfico 1. Três doentes estiveram internados mas não faleceram no internamento do HES-Évora, tendo falecido respectivamente no Hospital da Misericórdia, no Serviço de Urgência do HES-Évora e no domicílio. Os restantes faleceram todos em internamento, conforme já explicitado.

A média dos dias de internamento, considerando apenas os últimos trinta dias, foi de $10,6 \pm 9,8$ dias, com mediana de 8,5 dias. O mínimo foi 0 e o máximo 30 dias.

Oitenta e sete, 73,7%, doentes estiveram nas enfermarias consideradas de Medicina - Medicina 1, Medicina 2 e Especialidades Médicas. Destes, 6 estiveram nas enfermarias de Medicina 1 e 2, 3 em cada. Outros 3 doentes estiveram inicialmente numa destas enfermarias sendo transferidos posteriormente para as Especialidades Médicas.

Oito doentes, 6,8%, estiveram em enfermarias de Cirurgia Geral, um doente esteve internado na enfermaria de Especialidade Cirúrgicas, a cargo da Otorrinolaringologia, e um doente no Departamento de Psiquiatria. Três doentes estiveram internados em enfermarias de Cirurgia Geral e de Medicina, um em Cirurgia e Medicina 1 e 2 em Cirurgia e Especialidades Médicas.

Em Especialidades Médicas estiveram internados 84 destes doentes, ou seja a maior parte, 71,1%.

Os doentes internados estiveram maioritariamente a cargo dos médicos que trabalhavam em Oncologia Médica, 48 doentes, Pneumologia Oncológica, 20 doentes, Hematologia, 9 doentes. Um doente esteve a cargo de Urologia e depois de Oncologia Médica. Os restantes doentes estiveram a cargo de médicos de Medicina Interna, 10 doentes, de Cirurgia Geral 8, de Otorrinolaringologista 1, de Urologia 1, e 1 no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental.

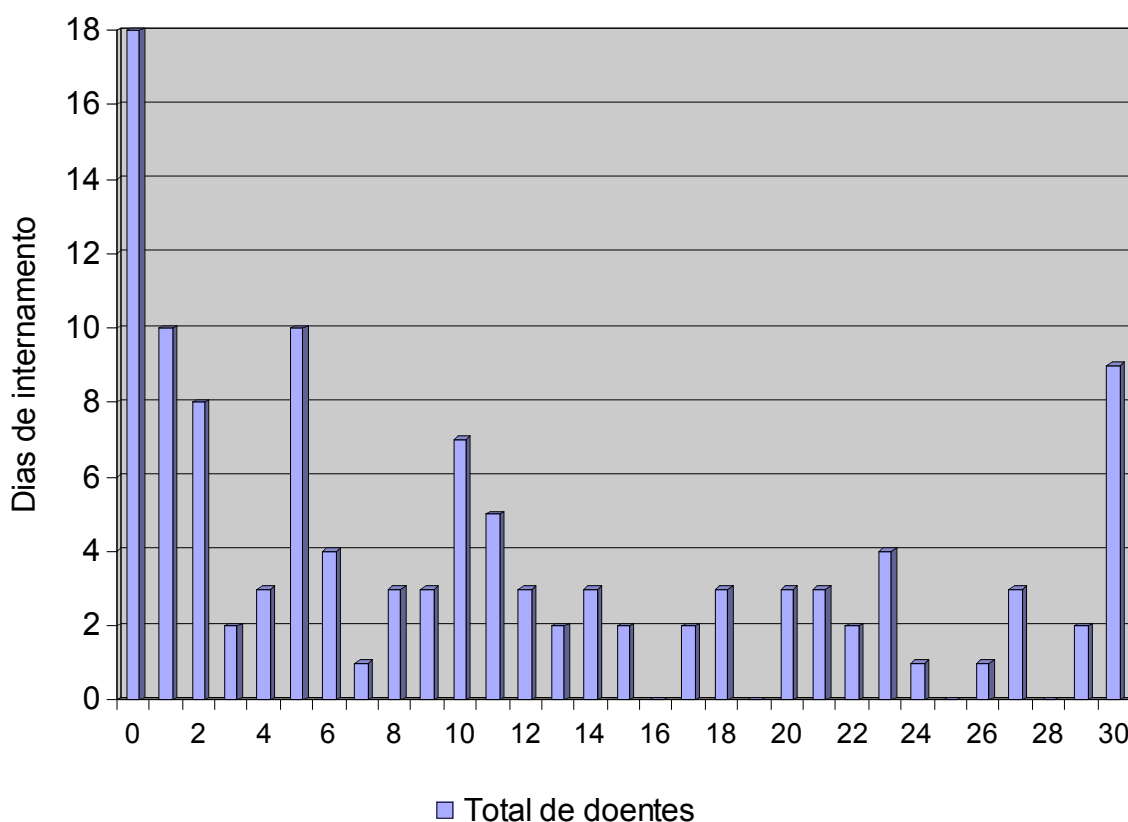


Gráfico 3 – Distribuição do nº de doentes pela totalidade dos dias de internamento

As queixas principais, que mais frequentemente se encontraram registadas quando do internamento, foram: a dor em 26 doentes, 22%; a dispneia em 17 doentes, 14,4%; os vómitos em 11 doentes, 9,3%; e em 10 doentes, 8,5%, a prostração.

O motivo do internamento foi: em 55 doentes, 46,6%, para “controle sintomático”, em 27 doentes, 22,9%, para “cuidados terminais”, em 15, 12,7%, para “tratamento” e em 3, 2,5%, por “outro” motivo.

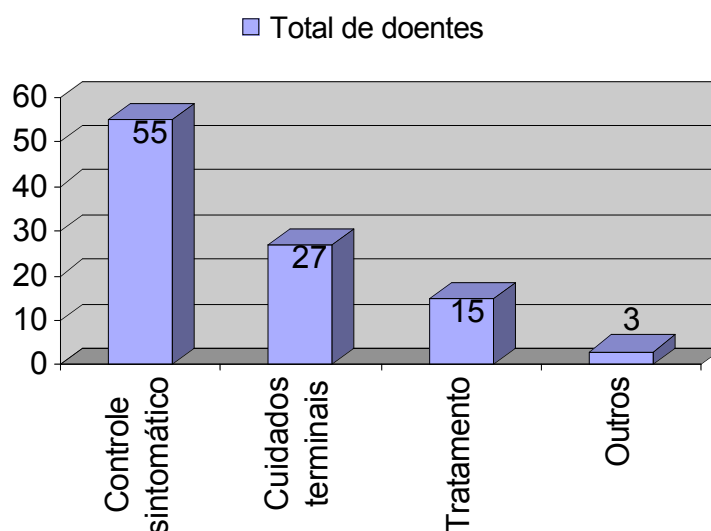


Gráfico 4 – Motivo de internamento

Agrupando por motivo de internamento, a média de dias de internamento para “tratamento” foi de $20,2 \pm 10,0$ dias, para “controlo de sintomas” foi de $13,7 \pm 9,0$ dias e para “cuidados terminais” foi $5,0 \pm 4,0$ dias.

2.3.7.2- Consultas Externas

Quarenta e oito doentes, 40,6%, foram atendidos em Consulta Externa no HES-Évora neste período final de vida.

O número de Consultas variou entre as zero para 70 doentes, 59,3%, e as três consultas para 5 doentes, 4,2%. A moda e a mediana foram, assim, de 0. A média de Consulta Externa por doente foi de $0,6 \pm 0,84$.

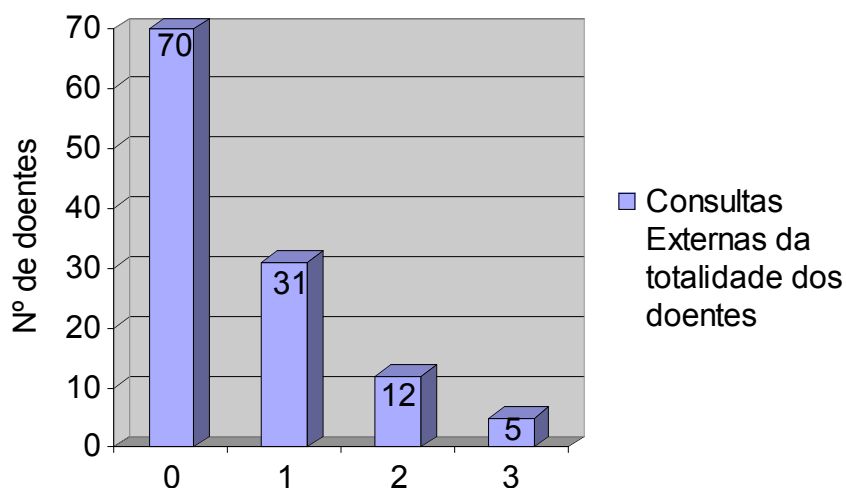


Gráfico 5 – Distribuição do número de Consultas Externas por doente

2.3.7.3- Urgências

O número de idas à Urgência do HES-Évora variou entre as zero, para 44 doentes, 37,3%, e as seis para dois doentes, 1,7%. A moda foi 0 e a mediana de uma ida à Urgência. A média de idas à Urgência por doente foi de $1,1 \pm 1,3$.

Setenta e quatro doentes, 60,7% recorreram à Urgência neste último mês de vida.

Dos 18 doentes que nunca estiveram internados a média de idas à Urgência foi de $2,2 \pm 1,35$, com um mínimo de 0 e um máximo de 6.

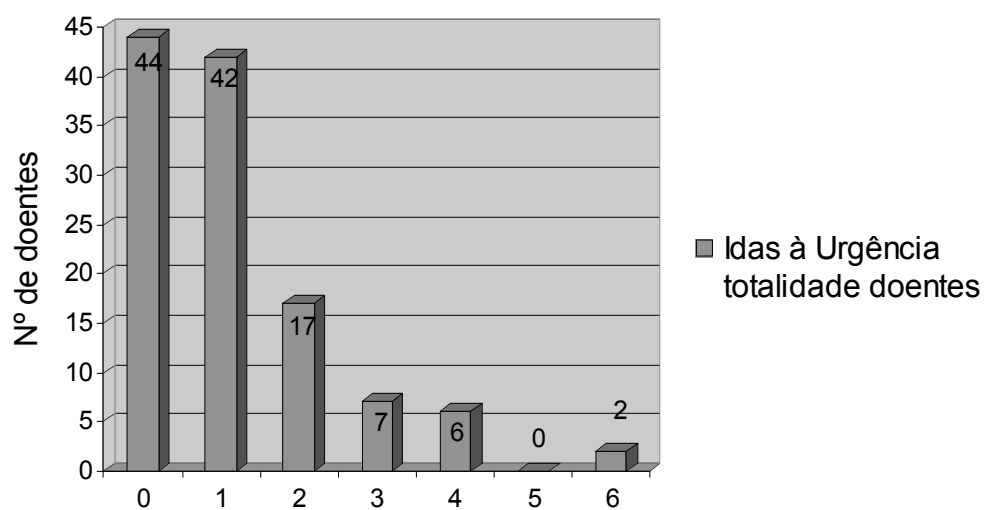


Gráfico 6 – Distribuição do número de idas à Urgência por doente

2.3.7.4- Exames Complementares

Os exames complementares mais comuns foram também os que foram mais vezes efectuados, hemograma, bioquímica sérica e telerradiografia do tórax. De destacar que não houve um único doente que não tivesse feito pelo menos um hemograma.

Apresenta-se na Tabela 11 os dados dos exames efectuados no HES-Évora a estes doentes nos últimos 30 dias de vida.

Exame Complementar	Média±Desvio padrão	Máximo/Mínimo	Moda / Mediana	Total efectuados
Hemograma	2,6 ± 2,17	12-1	1 - 2	266
Bioquímica sérica	2,22±2,17	14-0	1 - 2	258
Provas de Coagulação	1,03±1,84	13-0	0 -0	116
Dos. Proteína C-reactiva	0,73±0,97	5-0	0 -0	82
Sumária urina	0,15±0,51	3-0	0 -0	17
Hemocultura	0,39±1,05	6-0	0 -0	43
Gasometria	0,34±0,67	3-0	0 -0	38
Uroculturas	0,1±0,33	2-0	0 -0	11
Exames bacteriológicos expectoração	0,05±0,31	3-0	0 -0	5
Radiografia torácica	0,83±0.91	4-0	0 - 1	93
Radiografia abdómen sem preparação	0,32±1,0	8-0	0 -0	35
Radiografia óssea	0,1±0,63	6-0	0 -0	11
Ecografia abdominal	0,1±0,33	2-0	0 -0	11
TAC crâneo-encefálica	0,07±0,29	2-0	0 -0	8
TAC torácica	0,03±0,16	1-0	0 -0	3
TAC Abdominal	0,03±0,16	1-0	0 -0	3
TAC pélvica	0,04±0,19	1-0	0 -0	4
Cintigrafia osteo-articular	0,01±0,1	1-0	0-0	1
Endoscopia digestiva alta	0,05±0,3	2-0	0 -0	6
Colonoscopia	0,01±0,1	1-0	0 -0	1
Broncofibroscopia	0,02±0,13	1-0	0 -0	2

Tabela 11- Exames Complementares efectuados pelos doentes

2.3.7.5- Tratamentos

Sete doentes, 5,9%, fizeram quimioterapia no último mês de vida perfazendo um total de 18 sessões no H. de Dia.

Quinze doentes, 12,7%, receberam transfusões de concentrado de eritrócitos, sendo o máximo de unidades recebidas 8. Quatro doentes receberam concentrado de plaquetas, tendo um doente recebido 44 unidades no último mês de vida.

2.3.8- Cálculo de Custos

Contaram-se os dias de Internamento, idas à Urgência e Consultas Externas efectivadas e multiplicaram-se pelos valores fornecidos pelo HES-Évora, custo da diária de internamento das enfermarias de Medicina, Cirurgia, Especialidades Cirúrgicas, Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, custo por Consulta Externa e por Urgência.

Apresentam-se na Tabela 7 os cálculos dos custos.

Calcularam-se ainda os custos atribuídos a cada doente. Os dados descritivos são apresentados na Tabela 12 e a distribuição no Gráfico 7.

	2003	2004	Total
Total dias de internamento Medicina x Diária de internamento	996x263,56€=262.505,76€	120x288,61€=34.633,2€	297.138,96€
Total dias de internamento Cirurgia x Diária de internamento	120x316,39€=37.966,8€	0	37.966,8€
Total dias de internamento Esp. Cirúrgicas x Diária de internamento	6x665,07€=3.990,42€	0	3.990,42€
Total dias de Internamento Dep. Psiquiatria x Diária de internamento	10x136,77€=1.367,70€	20x178,71€=3.574,2€	4.941,9€
Total de Consultas Externas x custo Consulta	66x43,49€=2870,34€	5x64,24€=321,20€	3.191,54€
Total de Urgências x custo Urgência	126x244,79€=30843,54€	7x241,17€=1.688,19€	32.531,73€
Total	339.544,56€	40.216,79€	379.761,35€

Tabela 12 – Cálculos dos custos

O total de custos em Internamento foi de 344.038,08€, em Consultas Externas foi de 3.191,54€ e em Urgências foi de 32.531,73€.

A soma dos custos, calculados desta forma, é de 379.761,35€.

	Média \pm Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Custos por doente em Consulta Externa	27,0 \pm 38,6€	0€	192,7€
Custos por doente em Idas Urgência	275,7 \pm 312,6€	0€	1468,7€
Custos por doente em Internamento	2915,6 \pm 27309,5€	0€	9491,7€
Custos Totais por doente	3218,32 \pm 2630,53€	43,49€	9491,7€

Tabela 13- Dados descritivos dos custos por doente

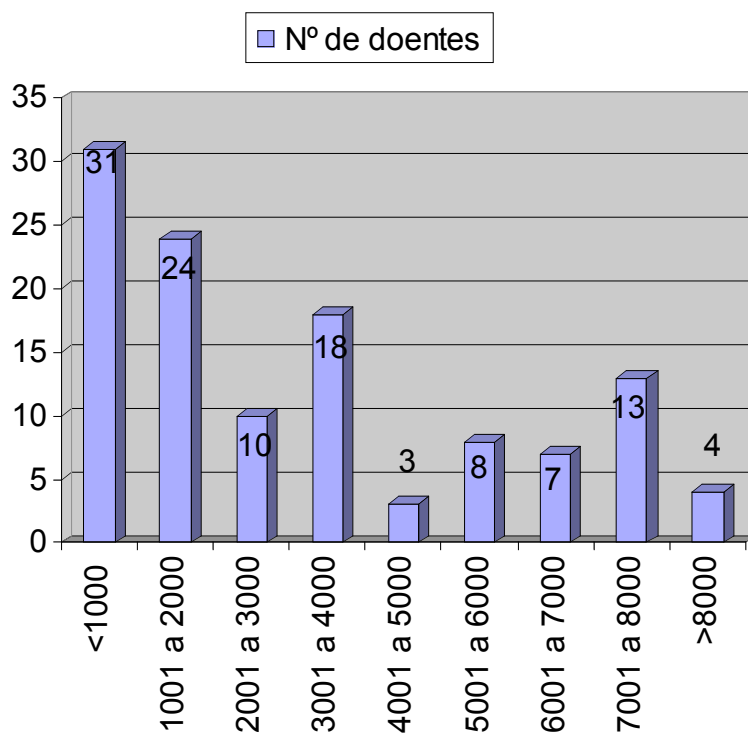


Gráfico 7 – Distribuição do custo total por doente em euros por nº de doentes

O custo médio foi de 3218,32€, por doente tratado, apenas nos últimos 30 dias de vida.

3- DISCUSSÃO

Apresentámos os dados do estudo que nos propusemos concretizar. Alguns pontos merecem destaque.

A idade média dos doentes encontrada revela a faixa etária onde esta patologia é mais prevalente. Os valores encontrados não diferem de estudos que também abordaram doentes oncológicos em fim de vida.^{34, 74, 75, 91, 103}

O sexo masculino foi mais frequente na nossa população, constituindo cerca de 70% da amostra.

Sendo o HES-Évora um hospital distrital e não existindo outras estruturas de internamento pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde no Concelho a residência dos doentes repartiu-se pelo distrito mas teve um predomínio de doentes residentes no Concelho de Évora, 55%.

Os tumores malignos mais frequentes na nossa série foram os do aparelho digestivo, o que se o considerarmos como grande grupo é responsável pela maioria dos tumores registados no Distrito.⁸⁵ Seguiram-se os doentes com tumores malignos do pulmão. Em número de frequência de casos registados aparece em 4º lugar, atrás dos tumores malignos da mama e da próstata nos dados do Registo Oncológico.⁸⁵ Estes doentes têm mais frequentemente dispneia, que é um sintoma de difícil controlo, podendo ser essa uma das causas que contribuiu para o seu número nesta série.^{34, 74, 103,}

A percepção de sintomas descontrolados, a falta de apoio de cuidados de saúde no domicílio, internamentos anteriores, leva à opção pelo internamento em fim de vida.^{23, 48, 51, 52,102}

O estudo dos sintomas registados nos processos corresponde ao seu reconhecimento, em qualquer altura, ao longo do último mês de vida pelos profissionais de saúde do HES-Évora.

A identificação dos sintomas e a sua valorização é diferente se feita por inquérito directo ao doente mediante um instrumento ou sem o auxílio deste.⁷⁹

Existem sintomas, como a xerostomia, com prevalência grande mas poucas vezes identificada pelos profissionais de saúde.^{34, 79}

Ao longo da evolução da doença alguns sintomas tornam-se mais prevalentes, como a sonolência, a dispneia, a confusão e a astenia, constituindo como que um “curso terminal comum”.^{74, 108}

Os sintomas mais vezes identificados nesta série de doentes, que como vimos abarcou todo o período de um mês, até à morte, foram: a sonolência 74%, a dor 69%, a dispneia 62% e a astenia 50%.

Nas séries relatadas anteriormente estes sintomas constaram sempre dos mais comuns. Para além disso a confusão, a astenia e a sonolência são mais frequentes com o agravamento do estado geral dos doentes e com a aproximação da morte.^{105, 108, 109} São sintomas característicos do estado agónico.

A maioria dos doentes faleceu em internamento. A identificação e prevalência destes sintomas, na nossa série, relacionam-se, também, com este “curso terminal comum”.^{27, 74, 108,}

A dor e a dispneia são, também, sintomas muito frequentes em doentes oncológicos, constando nas séries como dos mais comuns.^{27, 34, 79, 74, 103} A sua identificação por profissionais é habitualmente grande.⁷⁹

A xerostomia com prevalências descritas nas séries consultadas entre os 27% e os 61% foi muito pouco identificada pelos profissionais, 2,5%.^{34, 79, 108}

Os doentes tiveram múltiplos sintomas registados ao longo deste mês. Em séries com avaliação prospectiva e recorrendo a instrumentos este achado também foi constante, referindo-se medianas de 7 e de 11 sintomas.^{27, 34, 108}

Segundo as recomendações da European Association of Palliative Care (EAPC) a morfina deve ser o opióide preferido, não por ser o mais eficaz ou mais barato mas por ser aquele de que se tem mais experiência e de que existem mais formulações.⁵³

As doses eficazes para controlo da dor são muito variáveis de doente para doente.²⁷

Recomenda-se que as administrações sejam a intervalos fixos, de acordo com a farmacologia do medicamento e não apenas em SOS.^{27, 82}

É recomendado o uso de um único opióide forte, assim como é imperativo o uso de formas de libertação rápida para contemplar eventuais exacerbações da dor.^{27, 82}

Segundo a Organização Mundial de Saúde a via de administração recomendada, por mais confortável e mais barata é a “per os”.⁸²

Na necessidade do uso de uma via parentérica a EAPC recomenda o uso da via sub-cutânea.²⁷

No nosso estudo, o opióide mais vezes usado foi a morfina, seguindo-se o fentanil transdérmico.

O seu uso concomitante poderá reflectir ou um bom uso, associação de morfina de libertação rápida ao fentanil transdérmico ou pelo contrário um mau uso,

o uso concomitante de dois opióides em fórmulas de libertação prolongada o que não é, para já, recomendado.^{27, 82}

Nos 56 doentes a fazerem opióides apenas um tinha uma prescrição apenas em SOS.

Os opióides usados nestes doentes reflectem a disponibilidade existente em Portugal à data.

O emprego das vias oral e subcutânea em grande número de casos reflecte, já, alguma formação no tratamento da dor e em Cuidados Paliativos.

As doses usadas não diferem do reportado na literatura.²⁷

Nem sempre os doentes em que a dor foi identificada tinham opióides prescritos. Estavam-no em 60% destes. O mesmo aconteceu com a dispneia. Dado não dispormos de informação sobre a severidade destes sintomas não podemos claramente concluir pela inadequação da sua prescrição.

Dos 118 doentes 100 estiveram internados no HES-Évora durante o último mês de vida.

A maioria esteve em enfermarias de Medicina e mais frequentemente na enfermaria que dá apoio à Oncologia, Especialidades Médicas, 71%.

A média de dias de internamento neste último mês foi 10,6 dias.

O recurso ao internamento foi muito frequente. Foram internados para cuidados terminais 22,9% dos pacientes. Faleceram no internamento 82,2%, noventa e sete doentes.

Setenta e quatro doentes tiveram que recorrer à Urgência enquanto 48 foram seguidos em Consulta Externa.

Treze doentes, 11% faleceram no Serviço de Urgência.

Quando avaliado o uso de estruturas de saúde no fim de vida o internamento hospitalar e a urgência surgem como dois grandes prestadores de cuidados.^{63, 91}

No entanto, o hospital de agudos não parece ser quem melhor trata estes doentes.^{43, 50, 76, 78, 101}

Pensamos que, entre outros motivos, reflectirá a falta de apoios existentes no domicílio a estes doentes e suas famílias, funcionando o hospital e em particular a Urgência como única “porta aberta” aonde recorrer.

Num doente com doença avançada e progressiva pode-se questionar a adequação de um exame complementar cuja realização não contribua para respostas que proporcionem conforto.

Registou-se um grande número de exames complementares feitos a estes doentes. Não houve um único doente que não tivesse feito pelo menos um hemograma. Uma das vantagens de uma equipa ou serviço de Cuidados Paliativos é poder clarificar os objectivos do cuidar e contribuir para que menos exames complementares se efectuem.^{22, 91, 96}

Os custos calculados para estes doentes somaram um total de 379 761 euros, gastos no último mês de vida de 118 doentes com prognóstico, à partida, reconhecido como reservado – eram portadores de doença oncológica avançada e progressiva, estando apenas 7 deles a fazer tratamento sistémico.

O internamento é responsável pela maior fatia, seguindo-se o Serviço de Urgência.

Os custos com a saúde são maiores no fim da vida, constituindo parcelas importantes dos gastos dos orçamentos de Saúde dos países europeus e da “Medicare” americana.^{26, 70}

Os dados do nosso estudo se bem que limitado e coligindo apenas os dados hospitalares estão de acordo com estes dados.

Cuidados Paliativos, em equipa de suporte hospitalar ou em Unidade de internamento, proporciona melhores cuidados do que os convencionais e parece, de uma forma mais económica.^{45, 56}

Hoje em dia a maioria das mortes por doença ocorre em instituições e destas na sua maioria em hospitais.

No nosso caso e considerando apenas os residentes em Évora apenas 8% faleceram no domicílio. Uma percentagem grande de internamentos foi, assumidamente, para cuidados terminais.

Destacamos ainda as mortes no Serviço de Urgência, de 11% do total da série e 14% dos residentes em Évora. Recordamos que eram doentes com doença reconhecidamente avançada e progressiva. Podemos apenas especular sobre as razões que levam a este modo de actuar: claudicação familiar, inexistência de apoios na comunidade, percepção de sofrimento por parte do doente, falta de informação sobre a evolução da doença e estado agónico, medo de que o familiar faleça em casa...

O local de morte preferido pelos doentes de outros países é o domicílio^{14, 23, 44, 51, 58, 102} Mas só o desejar morrer em casa não é suficiente. A existência de apoio domiciliário, o dispor de apoio social alargado, a preferência do cuidador também pela morte em casa do doente parecem ser factores preditivos importantes para que tal aconteça.^{48,52}

4- CONCLUSÕES

O nosso estudo pôs em evidência a falta de apoios com qualidade e abrangentes que os doentes com doença oncológica avançada e progressiva têm.

Esta reflectiu-se no número de vezes que os doentes recorreram à Urgência hospitalar, nos internamentos frequentes e prolongados, no número de exames complementares a que foram sujeitos.

O local de morte mais comum destes doentes foi o HES-Évora, quer o internamento quer o Serviço de Urgência.

Tendo em conta o quanto se gastou na prestação de cuidados a 118 doentes no último mês de vida, associado a factores que indicam menor qualidade destes, a evidência da necessidade de uma mudança é ainda maior.

Sabemos que os Serviços e Equipas de Cuidados Paliativos prestam melhor qualidade de cuidados com menor despesa. Para quando a decisão de implementar estes modelos de cuidados no Hospital?

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Stovring H: Population-based study of place of death of patients with cancer. Br J Gen Pract 55: 684-689(2005)
- 2- Addington-Hall J, MacDonald AHR, Chamberlain FP, Bland JM, Raftery JP: Randomised controlled trial of effects of co-ordinating for terminally ill cancer patients. BMJ 305:1317-1322, 1992
- 3- Ahmad S, O'Mahony MS: Where older people die: a retrospective population-based study. Q J Med 98: 865-870, 2005
- 4- Ariés P: L'homme devant la mort. II- La mort ensauvagée. Paris, Editions du Seuil, 1977
- 5- Associação Nacional de Cuidados Paliativos / Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos <http://www.ancp.pt/> acedido em 21/12/2006
- 6- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos - recomendações da ANCP, 2006 <http://www.ancp.pt/> acedido em 30/11/2006
- 7- Associação Nacional de Cuidados Paliativos / Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - Equipas de Cuidados Paliativos <http://www.ancp.pt/index.php?cod=3&sc=liSc>, acedido em 21/1/2007
- 8- Axelsson B, Christensen SB: Evaluation of a hospital-based palliative care support service with particular regard to financial outcome measures. Palliat Med 12:41-49,1998

9- Axelsson B, Sjoden PO: Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. Palliat Med 12:29-39, 1998

10- Barbosa A, Pensar a morte nos cuidados de saúde: Análise Social 166:35-49,2003

11- Bennett M, Corcoran G: The impact on community palliative care services of hospital palliative care team. Palliat Med 8:237-244, 1994

12- Billings JA, Gardner M, Putnam AT. A One-day, Hospital-wide Survey of Dying Inpatients. J Palliat Med 5:363-374, 2002

13- Brazil K, Bedard M, Willison K: Factors associated with home death for individuals who receive home support services: a retrospective cohort study. BMC Palliat Care, acedido em 24/5/2006 <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/1/2>

14- Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C: Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. Palliat Med 19:492-499, 2005

15- Bruera E, Suarez-Almazor M: Cost effectiveness in palliative care. Palliat Med 12: 315-316, 1998

16- Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, Brenneis C, Kneisler P, Selmser P, Hanson J: Edmonton Regional Palliative Care Program: impact on patterns of terminal cancer care. CMAJ: 161, 290-3, 1999

17- Bruera E, Russell N, Sweeney C, Fisch M, Palmer JL: Place of Death and Its Predictors for Local Patients Registered at a Comprehensive Cancer Center. J Clin Oncol 20:2127-2133, 2002

18- Bruera E, Sweeney C: Palliative Care Models: International Perspective. J Palliat Med 5: 319-327,2002

19- Bruera E: Influence of the pain and symptom control team on the patterns of treatment of pain and other symptoms in a cancer center. J Pain Symptom Manage 4:112-116, 1989

20- Burge F, Lawson B, Johnston G: Trends in the place of death of cancer patients, 1992-1997. CMAJ 168:265-70, 2003

21- Callahan D: Death and the Research Imperative. NEJM 342:654-656, 2000

22- Cassel JB, Smith TJ: Cost avoidance and other financial outcomes for palliative care programs. In Textbook of palliative care, ed:Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, von Gunten C, Londres, Hodder Arnold, 238-243, 2006

23- Choi KS, Chae YM, Lee CG, Kim SY, Lee S-W, Heo DS, Kim JS, Lee KS, Hong YS, Yun YH: Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. Support Care Cancer 13:565-572, 2005

24- Cintron A, Meier DI: The palliative care consult team in "Textbook of Palliative Medicine" Ed: Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, von Gunten CF, Londres, Hodder Arnold, 2006

25- Clark D, Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. BMJ, 321:905-906, 2002

26- Conselho da Europa. Social cohesion and quality of life. Recommendation REC 24 (2003) of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care and explanatory memorandum.
[www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/Rec\(2003\)24.asp](http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/Rec(2003)24.asp)

acedido em 24/1/2007

27- Coyle N, Adelhardt J, Foley KM, Portenoy RK. Character of terminal illness in the Advanced Cancer Patient: Pain and Other Symptoms During the Last Four Weeks of Life. J Pain Symptom Manage 5:83-93, 1990

28-Curtis JR, Wenrich M, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG: Understanding Physicians' Skills at Providing End-of-Life Care: Perspectives of Patients, Families, and Health Care Workers. J Gen Intern Med 16:41-49, 2001

29- Davies E, Linklater KM, Clark L, Moller H. How is place of death from cancer changing and what affects it? Analysis of cancer registration and service data. Br J Cancer 95:593-600, 2006

30- De Conno, Caraceni A, Groff L, Brunelli C, Donati I, Tamburini M, Ventafridda V: Effect of Home Care on the Place of Death of Advanced Cancer Patients. Eur J Cancer 32A: 1142-1147, 1996

31- Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 Junho, Diário da República I Série -A nº109: 3856-3865

32- Di Mola G, Crisci MT, Attitude towards death and dying in a representative sample of the Italian population. Palliat Med 15:372-378, 2001

33- Direcção Geral de Saúde e Conselho Nacional de Oncologia: Plano Nacional de Cuidados Paliativos - Despacho Ministerial de 15/06/2004

34 – Donnelly S, Walsh D, Rybicki L. The Symptoms of Advanced Cancer: Identification of Clinical and Research priorities by Assessment of Prevalence and Severity. J Palliat Care 11:27-32, 1995

35- Dunlop RJ, Hockley JM: Hospital-based palliative care teams. The hospital-hospice interface. 2ª edição, Oxford, Oxford University Press, 1998

- 36- Edmonds P, Karlsen S, Addington-Hall J. Palliative care needs of hospital inpatients. *Palliat Med* 14: 227-228, 2000
- 37- Edmonds PM, Stuttford JM, Penny J, Lynch AM, Chamberlain J: Do hospital palliative care teams improve symptom control? Use of modified STAS as an evaluative tool. *Palliat Med* 12:345-351, 1998
- 38- Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC: Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliat Med* 10:231-239, 1996
- 39- Emanuel EJ, Emanuel LL: The promise of a good death. *Lancet* 351(supl II):21-29, 1998
- 40- Emanuel EJ, Emanuel LL: The Economics of Dying – The Illusion of Cost Savings at the End of Life. *N Engl J Med* 330:540-544
- 41- Emanuel LL, Alpert HR, Baldwin DC, Emanuel EJ: What Terminally Ill Patients Care About: Toward a Validated Construct of Patients' Perspectives *J Palliat Med* 3, 419-431 2000
- 42- Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, Brown P, Braun T, Jacobs P: Utilization and costs of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. *Palliat Med* 19:513-520, 2005
- 43- Fins JJ, Miller FG, Acres CA, Bacchetta MD, Huzzard LL, Rapkin BD: End-of-Life Decision Making in the Hospital: Current Practice and Future Prospects. *J Pain Symptom Manage* 17:6-15, 1999
- 44- Foreman LM, Hunt RW, Luke CG, Roder DM: Factors predictive of preferred place of death in the general population of South Australia. *Palliat Med* 20:447-453, 2006

- 45- Francke AL: Evaluative research on palliative support teams: a literature review. *Patient Ed Couns* 41: 83-91
- 46- Fried T, van Doorn C, O'Leary JR, Tinetti ME, Drickamer MA: Older Person's Preferences for Site of Terminal Care. *Ann Intern Med*, 131:109-112,1999
- 47- Fukui S, Kawagoe H, Masako S, Noriko N, Hiroko N, Toshie M: Determinants of the place of death among terminally ill cancer patients under home hospice care in Japan. *Palliat Med* 17:445-453, 2003
- 48- Gomes B, Higginson IJ: Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review" *BMJ* 332:515-21 2006
- 49- Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, Borrás JM, Mata I, Castellsagué X, on behalf of Grupo de Evaluación-SECPAL: Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. *J Pain Symptom Manage* 31:522-532, 2006
- 50- Goodlin SJ, Winzelberg GS, Teno JM, Whedon M, Lynn J: Death in Hospital. *Arch Intern Med* 158:1570-1572, 1998 Higginson IJ, Astin P, Dolan P: Where do cancer patients die? Ten-Year trends in the place of death of cancer patients in England. *Palliat Med* 12:353-363, 1998
- 51- Gott M, Seymour J, Bellamy G, Clark D, Ahmedzai S: Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med* 18:460-467, 2004
- 52- Grande GE, Addington-Hall JM, Todd CJ: Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage? *Soc. Sci. Med* 47:565-579,1998
- 53- Hanks G, de Conno F, Cherny N, Kalso E, McQuay HJ, Mercadante S, Meynadier J, Poulain P, Ripamonti C, Radbruch L, Roca i Casas J, Sawe J,

Twycross RG, Ventafridda V: Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *B J Cancer* 84:587-593, 2001

54- Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, Shortt S, Tranmer J, Lazar N, Kutsogiannis J, Lam M, for the Canadian Researchers, End-of-Life Network (CARENET): What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members: *CMAJ* 174(5) 2006.

DOI:1503/cmaj.050626

55- Higginson IJ, Astin P, Dolan P: Where do cancer patients die? Ten-Year trends in the place of death of cancer patients in England. *Palliat Med* 12:353-363, 1998

56- Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM, Cook AM, Hood K, Edwards AGK, Douglas HR, Norman C: Do Hospital-Based Palliative Teams Improve Care for Patients or Families at the End of Life? *J Pain and Symptom Management* 23: 96-106, 2002

57-Higginson IJ, McCarthy M: measuring symptoms in terminal cancer: are pain and dyspnea controlled? *J R Soc Med* 82:264-267, 1989

58- Higginson IJ, Sen-Gupta GJA: Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patients Preferences. *J Palliat Med* 3:287-300, 2000

59- Higginson IJ, Wade AM, McCarthy M: Effectiveness of two palliative support teams. *J Public Health Med* 14:50-56, 1998

60- Hirai K, Miyashita M, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y: Good death in Japanese Cancer Care: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage* 31:140-147, 2006

61- Instituto Nacional de Estatística. Anuário Estatístico da Região Alentejo 2004. Lisboa, Instituto Nacional de Estatística, 2006

62- Jacobs LG, Bonuck K, Burton W, Mulvihill M: Hospital Care at the End of Life: An Institutional Assessment. J Pain Symptom Manage 24:291-298, 2002

63- Jakobsson E, Bergh I, Öhlén J, Odén A, Gaston-Johansson F: Utilization of health-care services at the end-of-life. Health Policy 2006, doi:10.1016/j.healthpol.2006.10.003

64- James M, Gebiski VJ, Gunz FW: The need for palliative care services in a general hospital. Med J Aust 142:448-449, 1985

65- Karlsen S, Addington-Hall J: How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere? Palliat Med 12:279-286

66- Klinkenberg M, Willems DL, van der Wal G, Deeg DJH: Symptom Burden in the Last Week of Life. J Pain Symptom Manage 27:5-13, 2004

67- Kübler-Ross E: On death and dying, ed. Touchstone, Nova Iorque, 1997

68- Lock A, Higginson I: Patterns and predictors of place of cancer death for the oldest old. BMC Palliative Care 4:6,2005 acedido a 24.5.2006 em <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/4/6>

69- Lonberger EA, Russell CL, Burton SM: The Effects of Palliative Care on Patient Charges. JONA, 27:23-26,1997

70- Lubitz JD, Riley GF. Trends in Medicare payments in the last year of life N Eng J Med 328:1092-1096, 1993

71- McCarthy EP, Phillips RS, Zhong Z, Drews RE, Lynn J: Dying with Cancer: Patients' Function, Symptoms, and Care Preferences as Death Approaches. J Am Geriatr Soc 48:S110-S121, 2000

72- McQuillan R, Finlay I, Branch C, Roberts D, Spencer M: Improving analgesic prescribing in a general teaching hospital. *J Pain Symptom Manage* 11:172-180, 1998

73- McWhinney R, Bass MJ, Orr V: Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *CMAJ* 152:361-367, 1995

74- Mercadante S, Casuccio A, Fulfaro F: The Course of Symptom Frequency and Intensity in Advanced Cancer Patients Followed at Home. *J Pain Symptom Manage* 20:104-112, 2000

75- Middlewood S, Gardner G, Gardner A: Dying in Hospital: Medical Failure or Natural Outcome? *J Pain Symptom Manage* 22:1035-1041, 2001

76- Mills M, Davies HTO, Macrae WA: Care of dying patients in hospital: *BMJ* 309,583-586 1994

77- Morize V, Nguyen DT, Lorente C, Desfosses G. Descriptive epidemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French university hospital. *Palliat Med* 13:105-117, 1999

78- Myers K, Trotman I: Palliative care needs in a District General Hospital: a survey of patients with cancer. *Eur J Cancer Care* 5:116-121, 1996

79- Ng K, von Gunten C. Symptoms and Attitudes of 100 Consecutive Patients admitted to an Acute Hospice/Palliative Care Unit. *J Pain Symptom Manage* 16:307-31, 1998

80- O'Neill B, Fallon M: Principles of Palliative Care and Pain Control *BMJ* 315: 801-804, 1997

- 81- Organização Mundial de Saúde. Cancer Pain Relief: with a guide to opiod availability. 2ª ed. Geneva, Organização Mundial de Saúde, 1996
- 82- Organização Mundial de Saúde, Palliative Care: The Solid Facts, Ed: Davies E, Higginson IJ, Geneva, Organização Mundial de Saúde, 2004
- 83- Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR: Evaluating the Quality of Dying and Death. J Pain Symptom Manage 22:717-726, 2001
- 84- Portaria nº567/2006 de 12 Junho. Regulamento das Tabelas de Preços das Instituições e dos Serviços Integrados no Serviço Nacional de Saúde. Diário da República I série-B, nº113, 4173-4267
- 85- Registo Oncológico Regional Sul. Incidência no ROR-SUL-1998-1999. Registo Oncológico Regional Sul, Lisboa, 2000.
- 86- Rogers A, Karlsen S, Addington-Hall JM: Dying for care: the experiences of terminally ill cancer patients in hospital in an inner city health district. Palliat Med 14:53-54, 2000
- 87- Saunders C. The treatment of intractable pain in terminal cancer. Proc R Soc Med 56:195-7, 1963 citado em C Saunders: Into the Valley of the Shadow of Death: a personal therapeutic journey, BMJ 313:1599-1601, 1996
- 88- Saunders C: The evolution of palliative care. Patient Educ Counsel 41:7-13, 2000
- 89- Saunders C: Into the Valley of the Shadow of Death: a personal therapeutic journey, BMJ 313:1599-1601, 1996
- 90- Seamark DA, Thorne CP, Lawrence C, Gray DJP: Appropriate place of death for cancer patients: views of general practitioners and hospital doctors. Br J Gen Pract: 45, 359-363, 1995

91- Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM: Home palliative care as cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliat Med* 15:271-278, 2001

92- Singer PA, Martin DK, Kelner M: Quality End-of-Life Care: Patients' Perspectives. *JAMA* 281:163-168, 1999

93- Singer PA, Wolfson M. "The best places to die" Improving end of life care requires better population level data. *BMJ* 327:173-174, 2003

94- Singer PA: Quality care at the end of life. Should be recognised as a global problem for public health and health systems. *BMJ* 324:1291-2, 2002

95- Smith R: A good death An important aim for health services and for us all. *BMJ* 320:129-130, 2000

96- Smith TJ, Coyne P, Cassel B, Penberthy L, Hopson A, Hager MA: A High Volume Specialist Palliative Care Unit and Team May Reduce In-Hospital End-of-Life Care Costs. *J Palliat Med* 6: 699-705, 2003

97- Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA: In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers. *Ann Intern Med* 132:825-832, 2000

98- Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre LM, Tulsky JA: Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians and Other Care Providers. *JAMA*, 284:2476-2482, 2000

99- Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman-Levitan S: Patient-Focused, Family-Centered End-of-Life Medical Care: Views of the Guidelines and Bereaved Family Members. *J Pain Symptom Manage* 22:738-75, 2001

100- Teno JM, Clarridge B, Casey VA, Edgman-Levitan S, Fowler J: Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *J Pain Symptom Manage*, 22:752-758, 2001

101- Toscani F, Giulio PD, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D, on behalf of the End-of-Life Observatory Group: How People Die in Hospital General Wards: A Descriptive Study. *J Pain Symptom Manage* 30:33-40, 2005

102- Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, Piper M: Terminal cancer care and patients' preferences for place of death: a prospective study. *BMJ*: 301, 415-417, 1990

103- Vainio A, Auvinen A, Prevalence of Symptoms Among Patients With Advanced Cancer: An International Collaborative Study. *J Pain Symptom Manage* 12: 3-10, 1996

104- Van den Heyden B, Hermann I, Schrijvers D, Van Royen P, Maes R, Vermeulen L, Herweyers K, Smits W, Verhoeven A, Clara R, Denekens J: Factors determining the place of palliative care and death of cancer patients. *Support Care Cancer* 8:59-64, 2000

105- Ventafridda V, De Conno F, Ripamonti C, Gamba A, Tamburini M: Quality-of-life assessment during a palliative care programme. *Ann Oncol* 1:415-420, 1990

106- Vig EK, Pearlman RA: Good and Bad Dying From the Perspective of Terminally Ill Men: *Arch Intern Med* 164:977-981, 2004

107- Villard ML, Carlin N, Laval G, Schaerer R: Patients hospitalisés en phase avancée ou terminale d'une maladie grave engageant le pronostic vital: Enquête de prévalence un jour donné, au Centre hospitalier de Grenoble. Presse Med 32:203-10, 2003

108- Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The Symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender and performance status in 1000 patients. Support Care Cancer, 8:175-179, 2000

109- Walter T: Historical and cultural variants on the good death. BMJ 327:218-20, 2003

110- Wenk R, Diaz C, Echevarria M, Aparicio A, Bertucelli N, Courtalon M, De Felipe M, Ocariz J, Clerici M, Pacini T: Argentina's WHO Cancer Pain Relief Program: a patient care model. J Pain Symptom Manage 6:40-43, 1991

111- White KR, Stover KG, Cassel JB, Smith TJ: Nonclinical Outcomes of Hospital-Based Palliative Care. J Healthcare Manage 5:260-273, 2006

112- Yang L, Sakamoto N, Marui E: A study of home deaths in Japan from 1951 to 2002. BMC Pall Care 5:2, 2006 acedido a 13/12/2006

<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/5/2>

113- Yun YH, Lim MK, Choi K-S, Rhee YS: Predictors associated with place of death in a country with increasing hospital deaths. Palliat Med 20:455-461; 2006

114- Zwahlen A (Palliative care unit in a district hospital: analysis of two years experience-multidisciplinary palliative care teams) Rev Med Suisse Romande 111:761-769

ANEXO 1